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.

Elaborada pelo Sistema de Geração Automática de Ficha Catalográfica da UFRGS com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

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 17
   5.1 Cuidados de Enfermagem à Família e à Criança Dependente de Tecnologia em Saúde 17
      5.1.1 A Arte de Cuidar: percepções e experiências dos enfermeiros 18
      5.1.2 Capacitação das famílias para o cuidado 22
      5.1.3 Fatores limitadores na educação familiar para a desospitalização de CRIANES 25
   5.2 Desospitalização: a alta hospitalar e a transição do cuidado 29
      5.2.1 Transição do cuidado 30
      5.2.2 Acompanhamento Ambulatorial 33
      5.2.3 Prevendo o Cuidado Domiciliar de CRIANES 35
      5.3 Um Olhar para a Prevenção de Reinternações 40
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS 46
7. REFERÊNCIAS 47
8. APÊNDICE A - Roteiro de perguntas para as entrevistas 55
9. APÊNDICE B – Características dos participantes da pesquisa 57
10. APÊNDICE C - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO 58
11. ANEXO A - Parecer Consubstanciado do CEP 60
12. ANEXO B - Carta de Aprovação Comitê de Ética e Pesquisa 64

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 sobrevida 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; MARCHETI 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 n° 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 n° 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, consequentemente, 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" (MARCHETI 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 ao 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; MARCHETI 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 (MARCHETI 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 (10°N) e 10° Sul (10° 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 10º 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.

5. ATUAÇÃO DO ENFERMEIRO NO CUIDADO DA CRIANÇA/ADOLESCENTE DEPENDENTE DE TECNOLOGIA PARA MANUTENÇÃO DA VIDA

O Serviço de Enfermagem Pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) realiza atendimento integral e humanizado a crianças, adolescentes e suas famílias que necessitam de atendimento integral nas áreas ambulatoriais e de internação junto à equipe multiprofissional (HCPA, 2019).

Os enfermeiros que participaram do estudo são profissionais que atuam em diferentes áreas e especialidades da pediatria. São enfermeiros que prestam assistência na internação pediátrica do HCPA e após alta hospitalar, seja essa continuidade do cuidado a nível ambulatorial, seja na atenção primária, quando o paciente é referenciado para a continuação do cuidado.

Esses profissionais prestam assistência à criança e seu cuidador nas suas diferentes peculiaridades e necessidades. Atuam não somente na singularidade da doença, mas levam em conta o seu contexto social.

Os participantes da pesquisa prestam cuidados específicos a crianças dependentes de tecnologia em saúde para a manutenção da vida tais como: cuidados com lesões de pele, estomias, sondas de alimentação nasoenteral, nasogástrica, gastrostomia e nutrição parenteral (NP), cateter venoso central, traqueostomia, suporte ventilatório. São cuidados que demandam profissionais especializados e capacitados para auxiliar a família da CRIANES para a continuidade do cuidado domiciliar.

A partir da análise das informações emergiram dimensões temáticas, explicitadas por: Cuidado de enfermagem à família e à criança dependente de tecnologia em saúde e seus subtemas (A arte de cuidar: percepções e Experiências dos Enfermeiros, Capacitação das Famílias para o Cuidado, Fatores Limitadores na Educação Familiar para a Desospitalização da CRIANES). Assim como a temática Desospitalização: alta hospitalar e a transição do cuidado e seus consecutivos subtemas (Transição do Cuidado, Acompanhamento Ambulatorial, Prevendo o Cuidado Domiciliar de CRIANES) e o último tema abordará a temática: Um Olhar para a Prevenção de Reinternações. Tais temas e subtemas relacionados desdobram-se, a seguir, à luz da literatura.

5.1 Cuidados de Enfermagem à Família e à Criança Dependente de Tecnologia em

Saúde

Conforme a Teoria do Cuidado Humano de Drª Jean Watson em meados de 1979, o cuidado transpessoal em enfermagem não remete somente ao momento da assistência pelo enfermeiro, mas remete ao cuidado durante toda a relação do indivíduo a ser cuidado em toda a sua complexidade, ou seja, envolve o ser cuidado e todos os envolvidos na relação do cuidar, como é o cuidado entre a criança com doença crônica, sua família e o enfermeiro (GOMES *et al*., 2013).

A criança e o adolescente dependente de tecnologia em saúde necessitam de um conjunto de ações que forneçam os cuidados básicos em saúde para a manutenção da vida, necessita de um suporte multiprofissional desde o início do diagnóstico, o planejamento dos cuidados durante a internação até os cuidados após a alta hospitalar de uma forma segura. O enfermeiro atua como potencializador das demandas da criança/adolescente vivendo com condição crônica em saúde (MOREIRA *et al.*, 2017).

Cabe ressaltar que:

> [...] cuidar da criança e sua família em unidades pediátricas, onde vigora o Sistema de Permanência Conjunta, requer tempo e solicitude, no sentido da disponibilidade e presença da enfermeira, que garantam sensibilidade, segurança e dignidade; e preparo da equipe, significando conhecimento e habilidade [...] Enfrentar as dificuldades vivenciadas pode tornar-se mais eficaz se a presença dos pais e/ou familiar responsável for acompanhada de uma orientação capaz de atender as necessidades suscitadas, que se fundamentam também no conhecimento da experiência existencial de ter um filho doente e hospitalizado. Essa abordagem estética e ética pressupõe a adoção de um referencial filosófico que visualize a fragilidade da condição humana exposta com tanto vigor diante dos desafios vivenciados (ISSI, 2015, p. 28).

Os desafios enfrentados pela família ao vivenciar as dificuldades de ter um filho com uma doença crônica são amenizados quando a família é preparada e amparada por profissionais capacitados que auxiliam não somente no momento da hospitalização, mas também auxilia a família na compreensão da doença, e preparo dos cuidadores para a aquisição das habilidades para dar continuidade do cuidado no ambiente domiciliar.

As dimensões assinaladas a seguir explicitam a compreensão dos enfermeiros quanto ao significado destes momentos existenciais para as famílias.

5.1.1 A Arte de Cuidar: percepções e experiências dos enfermeiros

O adoecimento de um filho e o cotidiano hospitalar produzem sentimentos de angústia e medo referentes ao futuro da família de uma criança com cuidados contínuos de

saúde e a possibilidade de alta hospitalar, porém tal experiência singular auxilia a família a ressignificar esses sentimentos e a enfrentar os cuidados específicos do cotidiano da CRIANES (DUARTE *et al.*, 2015; MOREIRA *et al.*, 2017; ROSSETTO *et al.*, 2019).

A criança e o adolescente com condição crônica complexa em saúde precisam de cuidados em saúde por tempo prolongado e indeterminado. Dependem de tecnologia em saúde nos mais diversos graus e especificações e, por isso, necessita ser amparados pelo sistema de saúde e por profissionais capazes de fornecer suporte técnico qualificado para a família mediante ações estratégicas, não apenas no ambiente hospitalar, mas a nível ambulatorial e domiciliar, conforme as demandas da família e sua situação de vulnerabilidade que, muitas vezes, é agravada pela doença (MOREIRA *et al*., 2017).

Como ressaltado na vivência do enfermeiro:

> *A paciente morava perto de uma boca de fumo e o ambiente era muito sujo, por mais que a casa fosse organizada era difícil cobrar e exigir esse espaço limpo. E também, tinham questões de conflitos entre os familiares e que dificultava a assistência, pois quando a mãe saia da casa dela por brigas e ia para a casa de outro familiar, eu tinha que organizar as dietas, entrar em contato com a empresa que as forneciam. Eu ia de jaleco, uniforme e entrava naquele território e sentia os olhares estranhos! Mas a mãe foi muito bem treinada e ela tinha o meu contato e o contato da enfermeira do hospital (E11).*

Os profissionais que prestam assistência à CRIANES e sua família precisam ter sensibilidade em compreender não apenas a doença que envolve aquela família, mas toda a sua complexidade e dificuldades envolvidas no cenário do cuidado.

Moreira *et al*. (2017) apontam em seu estudo que as crianças e adolescentes que vivem com condição crônica complexa em saúde carecem de estratégias de promoção de saúde, suporte clínico (como cuidados para alimentação) e ações para reabilitação.

Além disso, essas crianças enfrentam internações prolongadas e muitas delas relacionadas à espera de ações judiciais devido a sua dependência em tecnologias, como o caso da dependência da espera por respiradores ou até mesmo pela espera de benefícios sociais (MOREIRA *et al*., 2017).

> *[...] realizar um trabalho completo é olhar também para as necessidades da família e se está tudo muito difícil, nós temos que entrar em contato com o Serviço Social, tem que se tentar promover uma rede de apoio na cidade ou nos arredores. Tem cidades que são muito, muito no interior e aquele interior ali às vezes não tem nem posto de saúde, pois está ligada a outra cidade, mas se a gente puder fazer tudo isso, a maioria dos pacientes não reinternam. Os nossos pacientes da cirurgia não reinternam, praticamente nada! Mas são todas essas questões, não se pode só olhar para a técnica, por isso eu também fui fazer psicologia (E7).*

Anteriormente, a expectativa de vida dessas crianças era imperceptível e hoje os profissionais da área de saúde, principalmente enfermeiros, precisam estar preparados para assistir e prestar o cuidado à criança e sua família nas mais variadas situações e às vezes, as demandas da CRIANES ultrapassam os recursos que os profissionais dispõem no seu ambiente de trabalho (DUARTE *et al*., 2015; MOREIRA *et al*., 2017).

> *[...] Na Atenção Básica temos que cuidar de tudo e muitas vezes, não temos informações suficientes do paciente. Raras vezes que recebi ligações do hospital para me passarem algum paciente e também, vai da vontade do enfermeiro da atenção básica procurar essas informações do paciente. A atenção básica realmente está jogada, está precária e não é desinteresse da equipe (E11).*
>
> *Quando eu atuei em Viamão com a paciente do PRICA [Programa de Reabilitação Intestinal] as enfermeiras do município se sensibilizaram com o caso, então foram acompanhar a paciente. Era realizada a dupla checagem da instalação da NPT [Nutrição Parenteral Total] com a mãe (às vezes até via whats, uma coisa mais informal, mas foi o jeito para não deixar a paciente desassistida, até porque nós estávamos lidando com uma mãe adolescente e que morava em um lugar com bastante vulnerabilidade). Mas foi só depois que foi organizado o acompanhamento oficial dessa paciente (E11).*

Os enfermeiros que participaram da pesquisa apontam a necessidade de fortalecimento na comunicação entre os níveis de atenção à saúde, incluindo a necessidade da equipe que está assistindo a CRIANES conhecer as questões de vulnerabilidade tanto sociais, como psicológicas que a família enfrenta, antes de iniciar a realização do processo de capacitação da família para o cuidado.

> *Nós tivemos agora recentemente, a alta de uma paciente que era para ser do PRICA, mas não tinha condições familiares! Só que ela conseguiu engrenar sem NPT [Nutrição Parenteral Total]. Mas foi bem difícil a Rede aceitar a paciente! Nós ligamos, passamos a paciente e no dia da alta, a enfermeira daqui ligou para confirmar a alta, se estava tudo certo e a enfermeira da Atenção Básica não sabia da paciente, não tinham se comunicado. Uma pessoa não tinha passado para a outra e não tinha nem os materiais para a criança em casa (materiais para as dietas) (E10).*

Apesar dos problemas que os profissionais de saúde identificam como potencial de melhoria na assistência em saúde da criança e adolescente com condição crônica complexa em saúde, os enfermeiros destacam que é possível desospitalizar a CRIANES quando se tem um trabalho que envolve a equipe multidisciplinar, preparo da família na continuação do cuidado no domicílio junto com a equipe da Atenção Básica, como ocorre no Programa de Reabilitação Intestinal (PRICA) que é desenvolvido pelos profissionais da instituição com apoio da Rede de Atenção Primária.

E, acima de tudo, destacam a gratificação que significa o resultado deste cuidado desafiador, porém pautado numa interface exitosa consequente à tornar a família capaz de cuidar no domicílio, com concomitante acompanhamento realizado por profissionais da Atenção Básica. Tais sentimentos e percepções podem ser verificados nos depoimentos a seguir:

> *É muito gratificante! Só de ver a paciente bem, caminhando e fazendo os intervalos da NPT em dois dias, eu acho que isso para mim é muito gratificante ver o resultado do nosso trabalho! (E12).*
>
> *Realizamos a adaptação da criança/família com os cuidados de saúde no domicílio. Os responsáveis pela criança, de acordo com a orientação do PRICA, realizam todos os procedimentos relacionados à nutrição parenteral, sendo supervisionados pelo Profissional de Saúde da Atenção Básica (E13).*

O Programa Multiprofissional de Reabilitação Intestinal de Crianças e Adolescentes do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (PRICA-HCPA), criado em janeiro de 2014, conta com uma equipe multiprofissional que realiza estratégias específicas para a continuação do tratamento da criança fora do ambiente hospitalar. Abrange os familiares que demonstrem interesse em desospitalização com Nutrição Parenteral (NP) e que respondem aos critérios de inclusão no Programa (WITKOWSKI *et al*., 2019).

Além de beneficiar inúmeros pacientes dependentes de NP, o PRICA tem funcionado devido ao empenho da equipe multiprofissional desde o início do diagnóstico, garantindo o treinamento dos familiares pelas enfermeiras (com o manuseio e instalação da NP, cuidados com o cateter venoso central e identificação de sinais de alerta para hipoglicemia e infecção) e, principalmente, articulando a continuidade do cuidado pelos profissionais do Ambulatório - os quais são os mesmos que prestam o cuidado na internação pediátrica - e da Atenção Básica (WITKOWSKI *et al*., 2019).

> *Os pacientes do PRICA/família nem podem ganhar alta se não estão preparados! Não tem como tu mandares para casa o familiar da criança com o uso de NPT sem estar seguro! Eles saem bem seguros! (E2).*

Os profissionais que integram este Programa expressam esta peculiaridade de certificar-se do adequado preparo da família como pré-requisito para a alta hospitalar como uma distinção que confere-lhe uma condição exitosa, conforme percebemos no depoimento acima.

Já outras situações de cronicidade e uso de tecnologia para manutenção da vida de CRIANES não tem tido o mesmo desempenho, gerando a percepção de uma melhoria

necessária legitimando a proximidade entre os elos da cadeia de atenção à saúde destas crianças, ou seja, a internação pediátrica, o atendimento ambulatorial e a atenção na rede básica de saúde. O depoimento a seguir explicita essa constatação:

> *Quanto mais próximo o enfermeiro da internação tiver com o nosso ambulatório e nós, consequentemente, próximos à atenção básica, a família só tem a ganhar com isso! Nós não temos isso no dia a dia de uma forma mais ativa. Nós fizemos um combinado aqui na pediatria que quando as crianças tivessem alta com essas especificidades (dependentes de tecnologia) passariam aqui no meu ambulatório para justamente fazer esse vínculo entre internação e atenção básica, mas tem muitas crianças que não passam por aqui. Então, não é efetivo, temos uma demanda aí reprimida com certeza! (E6).*

O fortalecimento de um vínculo com as redes de atenção à saúde possibilita a desospitalização da criança dependente de tecnologia em saúde de uma forma segura e evita reinternações desnecessárias (DUARTE *et al.*, 2015; MOREIRA *et al.*, 2017; ROSSETTO *et al.*, 2019).

Os sentimentos e percepções identificados nas falas dos participantes ilustram as potencialidades e fragilidades do sistema de cuidado no itinerário percorrido por crianças com necessidades especiais de saúde e uso de tecnologias para manutenção da vida, apontando caminhos que podem ser redesenhados no aprimoramento das ações de saúde.

5.1.2 Capacitação das famílias para o cuidado

O enfermeiro que realiza o preparo da família e a adaptação ao uso de tecnologias em saúde deve identificar as potenciais ferramentas que auxiliem o entendimento do cuidador para o cuidado à criança e adolescente dependentes de tecnologia, identificar programas de apoio social assim como envolver uma rede de apoio ao cuidador que, muitas vezes, fica centrada apenas em uma única pessoa (MOREIRA *et al*., 2017) .

Os enfermeiros do estudo apontam a importância do vínculo entre o profissional e o cuidador durante os treinamentos do cuidado à CRIANES e a relevância de implementar a escuta de forma qualificada e acolhedora, considerando os aspectos emocionais e sociais de quem irá dar continuidade ao cuidado fora do ambiente hospitalar.

> *No primeiro contato eu faço a anamnese para descobrir como é a rotina dessa família, conhecimento que essa família tem quem é o responsável pelos cuidados principais e quem pode auxiliar nesse cuidado e quais são os vínculos de saúde que essa criança e família têm e em cima disso, eu faço o apontamento daquilo que está frágil e pode melhorar! Porque eles têm muita dificuldade em fazer vínculo com o serviço de saúde, às vezes eles têm dificuldades em conseguir os recursos que eles têm direito e, principalmente, a mãe acaba assumindo a responsabilidade de todos*

> *os cuidados sozinha e eu tento ver alguém da família que possa agregar também nesses cuidados para ver o cuidado de uma forma geral e tentar dividir um pouco (E6).*

A capacitação e educação para o cuidado visando a desospitalização da CRIANES não deve ser centrada apenas na figura da mãe, a educação em saúde precisa ser elaborada conforme a realidade que a criança e o adolescente vivenciam no domicílio e envolver outros familiares visando à desmistificação do cuidado de uma criança com o uso de equipamento em saúde e o enfermeiro precisa estar preparado para auxiliar esse cuidador na transição do cuidado e o fortalecimento de uma rede de apoio à CRIANES e sua família (LORENZI; RIBEIRO, 2006; TOLY; BLANCHETTE; MUSIL, 2019).

Um estudo realizado recentemente na Ásia refere que a maior parte dos cuidadores das crianças e adolescentes que vivem com condição crônica em saúde são mulheres (na maioria dos casos é a mãe, de baixa renda familiar e com pouco apoio social). Infere também a importância do apoio dos profissionais de enfermagem, programas relacionados à visita domiciliar por profissionais de saúde e o apoio da família como ferramentas sociais importantes para a melhoria da qualidade de vida, saúde mental e a diminuição da sobrecarga de trabalho que os principais cuidadores de CRIANES são submetidos no domicílio (CHAN *et al*., 2019).

E através das necessidades da CRIANES e do cuidador os profissionais organizam a educação em saúde de uma forma calma e gradativa, como pontuado pela enfermeira:

> *Fazemos um planejamento multiprofissional conforme vamos identificando as necessidades de saúde dos pacientes. Pois, às vezes, eles não vêm dependentes de tecnologia em saúde e acabam ficando [dependentes] aqui na internação. Então, nesse caso, fazemos a preparação da família, cada profissional na sua área vai abordando algumas coisas com a família da criança dependente de tecnologia em saúde e dependendo da necessidade para a alta hospitalar, pode ser aspiração, conhecer um ventilador ou aprender a manipular dietas via sonda ou, enfim, qualquer tecnologia que fazem uso, como o dreno, cateter bomba de infusão, que muitas vezes eles vão embora com esses dispositivos. Nós realizamos a capacitação das famílias para isso. Às vezes, capacitamos à família em grupos, individual ou em rounds ou até mesmo quando se identifica alguma necessidade pela equipe multidisciplinar os profissionais vão capacitando e vão realizando esse processo de educação (E1).*

A alta hospitalar da criança com condição crônica em saúde requer o desenvolvimento de estratégias e capacitações pela equipe multiprofissional aos cuidadores da criança e ainda, depende do envolvimento de uma rede integrada para a continuação do cuidado no domicílio (DUARTE *et al.*, 2015; MOREIRA *et al.*, 2017; ROSSETTO *et al.*, 2019).

> *Eu acho que desde o momento que se recebe a criança que usa alguma forma de tecnologia em saúde e onde tem uma previsão de poder ir para casa com aquele recurso tecnológico, nós já iniciamos a capacitação. O entendimento que a mãe e o familiar têm daquilo e, às vezes, tem dúvidas sobre as dietas por sondas! Por mais que a criança esteja em trabalho com a fono., já se inicia o treinamento e orientações com os cuidados. Eu como parte do PAF [Programa de Apoio à Família] já me disponibilizo para capacitar, se a criança for para casa com algum recurso tecnológico, acho que toda a equipe está envolvida, enfermeiros, técnicos… (E4).*

O Programa de Apoio à Família (PAF- HCPA) foi criado na instituição em 1997 e, desde então, a enfermagem pediátrica tem realizado ações diferenciadas através do próprio programa e outros subprogramas relacionados à educação em saúde do cuidador da criança dependente de tecnologia em saúde (ISSI *et al*., 2007; HILLIG; RIBEIRO, 2012).

O programa reafirma as ações de enfermagem à família desde o diagnóstico da criança com alguma condição crônica em saúde, até o preparo da família/cuidador nas suas diferentes peculiaridades para o manuseio da tecnologia em saúde com o enfoque na desospitalização da criança de uma forma segura e de acordo com a realidade da criança e sua família na continuação do cuidado no domicílio (ISSI *et al*., 2007).

O Programa de Apoio à Família e outros programas proporcionam suporte e esclarecimento ao cuidador da CRIANES através da atuação dos enfermeiros nas ações que envolvem a educação em saúde da criança e adolescente com condição crônica que precisam de treinamento nas mais variadas tecnologias, como administração de dietas enterais e parenterais, manuseio de cateteres centrais, aspiração de secreção em traqueostomizados, ventilação mecânica não invasiva, cuidados com estomias e curativos específicos em lesões de pele (LORENZI; RIBEIRO, 2006; ISSI *et al*., 2007).

> *Assim que eu recebo as informações que a criança irá ganhar alta, eu não espero a enfermeira do PAF [Programa de Apoio à Famíia] vir para orientar os pais para a alta da criança, eu já começo. Procuro já ir orientando os cuidados. Se a criança vai para casa com sonda eu já vou mostrando, orientando os cuidados, forneço lista de materiais para ver os materiais no posto. Se vão com medicações via sonda também chamo o farmacêutico para orientar como irá administrar. As crianças da Fibrose Cística eu oriento como fazer a nebulização, cuidados com o nebulizador e já encaminho os papéis para a família ter o nebulizador em casa. Dependendo do cuidado que ele vai ter, se for referente a medicamento chamo o serviço social para ajudar (E9).*

> *Nós primeiro identificamos as necessidades da criança (gastrostomia, traqueostomia, ileostomia… e qual a necessidade) e se a família vem de fora vemos se há alguma dificuldade no cuidado e se sim, nós realizamos as orientações para adequar os cuidados (folders, educação em saúde). Explico aplicação de insulina, doenças ou armazenamento... No segundo momento vejo o que a pessoa entendeu, pois nem sempre o que explicamos é compreendido e se ela entendeu, eu faço reforço e orientações novamente (E3).*

Quando o cuidador recebe amparo que necessita para o processo de desospitalização da criança e do adolescente, os riscos de reinternações futuras por falta de preparo são minimizados, pois esse familiar se sente seguro para realizar o cuidado à CRIANES. As ações em educação pela equipe multiprofissional torna o preparo para a alta hospitalar mais tranquilo quando há vínculo entre a criança/cuidador e o profissional de saúde (LORENZI; RIBEIRO, 2006; ISSI *et al*., 2007).

> *A maioria dos cuidadores sai preparada sim, acho que elas saem bem! Claro, saem nervosos! Elas não saem daqui sabendo tudo. Acho que a única aqui que tem o "teste drive", que ficam mais tempo aqui na internação são as mães do PRICA [Programe de Reabilitação Intestinal], que ficam ali na Casa de Apoio para se situar melhor, pois aqui (internação) temos nós, tem o técnico para alcançar os materiais. Na instalação da NPT tem a enfermeira, que não vai deixar o cuidador fazer nada de errado. Na Casa de Apoio, eles seguem com a enfermeira, mas é diferente! É por eles! O PRICA é o único programa que testa a família nos cuidados, as outras vão para casa. Se treina, busca a família para treinar e torcer! Tentamos contato com a rede, contato com o enfermeiro, mas isso não é muito comum e o pessoal não é muito receptivo, pelo menos as vezes que eu tentei (E1).*

Contudo, ainda há fragilidade no processo de desospitalização da CRIANES e a transição do cuidado ainda é deficiente. Visto que, muitos serviços da rede de saúde não contemplam todos os cuidados que essas crianças precisam. Deixando boa parte dessa população desassistida ou obrigada a buscar o serviço privado (BOLLA *et al*., 2013).

> *Nós dependemos muito dos profissionais que estão lá na ponta querer se capacitar querer entender essa realidade e aí, tem "n" motivos para esse profissional não se envolver ou por não quer, ou não tem condições lá no trabalho, porque sempre tento repassar os cuidados com o mais próximo da realidade da casa e eu não consigo repassar muitos cuidados. Tem o lado que muitas famílias se vinculam muito forte com a gente aqui no ambulatório e também preferem vir aqui, mas se ela não se sentir segura lá na atenção básica, ela não vai querer ir (E6).*

Essas lacunas na continuidade do cuidado após a alta hospitalar necessitam de atenção no sistema de saúde e são identificadas como entraves importantes na manutenção de um cuidado resolutivo e seguro.

5.1.3 Fatores limitadores na educação familiar para a desospitalização de CRIANES

A capacitação dada aos cuidadores das crianças dependentes de tecnologia em saúde por profissionais qualificados no processo de desospitalização da CRIANES proporciona a alta da criança e a continuação do cuidado no ambiente domiciliar, o que facilita os cuidados pelo cuidador à criança e ao adolescente, reduz o nível de estresse do

cuidador e diminui os riscos de infecções relacionadas à assistência à saúde (MOREIRA *et al*., 2017).

> *A criança/família que recebe essa capacitação reinterna menos, a paciente que eu atendo não teve nenhuma reinternação. Ela só teve uma passagem pela UPA por reação alérgica, ela é muito alérgica! O principal problema que vejo é que tu tens que conhecer bem o paciente (E12).*

O enfermeiro possui papel importante como agente facilitador desse processo de desospitalização. Contudo, existem algumas dificuldades no processo de aprendizagem e adaptação do cuidador aos cuidados da CRIANES.

> *Acredito que por um lado à família saia com orientações suficientes, suporte eu não sei. Mas tem outro lado que eu vejo que a pessoa está ali (no hospital) está se sentindo segura, pois estão aqui no hospital, todos prestando assistência (como fazer) e qualquer necessidade a equipe está preparada para prestar o suporte e então, ela começa a pensar que irá para casa e muitas vezes moram bem no interior, sem acesso (saúde) sem posto de saúde por perto e acho que isso deve gerar um bloqueio e as famílias não conseguem ouvir e entender as orientações ditas. Então, acho que nós temos que ter sensibilidade frente a essa família referente à fragilidade emocional dos pais, o medo (E7).*

De modo geral, a família idealiza uma criança com desenvolvimento normal. Uma criança que seja capaz de respirar sozinha, receber alimentação sem uso de tubos e ao contrário do imaginado, algumas se deparam com uma criança que precisa de cuidados especiais em saúde, como as crianças que dependem de respirador, uso de via aérea avançada ou uso de sonda para alimentação. Deparam - se com internações prolongadas que geram sentimentos de negação do diagnóstico e prognóstico da CRIANES. Sentimentos de medo e insegurança podem prejudicar a família para o treinamento do cuidado (DE LIMA *et al*., 2018).

> *Às vezes, parece que o familiar está te ouvindo, mas não está! E como eu percebo isso? Quando a criança vem para o ambulatório, onde se faz consulta de enfermagem, nós sentamos, fazemos perguntas e ouvimos o familiar. Porque também tem a questão quando ele vai para a casa e durante o cuidado, dentro de casa, é que ele vai se dar conta que muita coisa ele já ouviu falar e que o enfermeiro já falou, mas ele não lembra em questão do estresse. É importante essa educação e é fundamental! Ouvir, sentar e reforçar com a família, isso vai dar tranquilidade (E8).*

A sobrecarga de trabalho e a falta de tempo do enfermeiro dificultam o processo de educação e capacitação do paciente e do cuidador para a continuação do cuidado em saúde e a própria rede também carece de profissionais que possam dar apoio ao cuidador devido à

alta demanda e a demora dos serviços de saúde pública (MONNERAT *et al.*, 2016; DE LIMA *et al*., 2018).

> *Tem mães que aprendem a passar sonda de gastrostomia, porque não tem apoio de um profissional próximo a casa dela e acho que eles não deveriam passar por essa situação, elas deveriam se dedicar para aquelas coisas do dia a dia mesmo, aquelas coisas do cuidado da criança, acho que isso é que falha. Não que nós não damos as orientações, não que elas não são capazes de fazer e fazem. Mas o nosso sistema não só clínico, mas como um todo deixa essas frestas e a família tem que assumir cuidados que não deveria ser deles, eles deveriam dividir esses cuidados com os profissionais. As crianças com tecnologia em saúde deveriam receber esse suporte e apoio! E isso fica tudo em cima da família aqui no Brasil e vemos que fica tudo em cima da mãe (a principal cuidadora) (E6).*

Outro aspecto que limita o processo de desospitalização da CRIANES são as altas precoces onde a equipe multiprofissional não programou adequadamente a alta da criança e do adolescente com cuidados complexos e, muitas vezes, eles acabam reinternando por dificuldades básicas que poderiam ser sanadas durante a internação (MONNERAT *et al*., 2016; LIMA *et al*., 2018). O depoimento, a seguir, exemplifica esta constatação:

> *Eu acho que algumas famílias por mais que se treinem, voltam para internação, porque não conseguiram fazer alguma coisa direito, alguma coisa falhou! Às vezes a alta é muito rápida, não é bem preparada a alta. Às vezes a alta é no susto, oh! Vai embora! E tu tens que treinar rápido a família, não dá tempo de acompanhar e não conseguimos ver se ela conseguiu compreender bem as orientações e se está conseguindo fazer os cuidados, cuidados com a traqueo, aspiração, manusear a sonda. Não sabe se vai conseguir os materiais no posto e acaba sendo muito rápido! Acho que a alta nesses casos deveria ser melhor programada, ser combinada entre a equipe médica, a de enfermagem para orientar a família e organizar os materiais, pois isso pode repercutir no paciente, às vezes avisam um dia para o outro a alta (E9).*

A maioria dos enfermeiros do estudo realiza estratégias para o preparo do cuidador para a alta hospitalar da CRIANES. Realizam escuta atenta da família, tentam identificar fatores emocionais e sociais daquele cuidador para direcionar o melhor momento em realizar as capacitações e investem nas capacitações de forma gradual, oferecem material de apoio e grupos educacionais.

> *Alguns precisam de muito reforço, alguns assimilam mais fácil e isso é uma trajetória, um processo e não podemos fazer apenas um treinamento e dizer que ele está pronto. É ao longo da internação que vemos se o familiar está preparado para dar conta do cuidado e se ele não tem condições de prestar o cuidado ou não tem ninguém que o auxilie, ele não pode ir embora (E3).*

Contudo, a insegurança e o medo são fatores psicológicos que limitam o aprendizado do cuidador. O medo de lidar com cuidados complexos de saúde muitas vezes

sem apoio de outros familiares é um desfecho que ainda requer melhorias na assistência em saúde à criança e adolescente dependente de tecnologia em saúde (MONNERAT *et al*., 2016).

> *Eu sempre considero a questão psicológica da mãe no dia antes de treinar. Então, se a mãe recebeu uma notícia ruim, ah! A criança vai para cirurgia, vai ter que reintervir, então hoje não é o melhor dia para treiná - la, sempre combino com o familiar o melhor dia, combinar previamente para realizar os treinamentos e para a mãe se organizar, deixar muito claro para ela não ficar com medo e ansiosa. Pois, tem mães que pegam super-rápido e outras já têm dificuldade (E5).*

Conforme os participantes da pesquisa são importantes compreender o conjunto de emoções, questões sociais envolvidas no processo de adaptação e educação que envolve o preparo da família e da CRIANES na desospitalização e continuação do cuidado. Visto que, muitas famílias não querem apreender os cuidados ou não se sentem aptas para realizá - lo por inúmeros motivos.

> *Se a família não quer o cuidado, não quer o treinamento fica muito difícil o profissional se aproximar. Ela precisa querer, porque o outro lado está precisando mais de ti do que você dele! A família precisa estar receptiva e aberta para informação, tu não tens como forçar ela a apreender algo que ela não quer, o interesse é dela e ela precisa estar presente. Não tem como forçar ela, ah! Vou colocar polícia, conselho tutelar atrás dela! Não adianta, ela precisa querer e nos sinalizar que quer apreender. Porque se ela não quiser, eu vou me afastar e não vai ser realizado o treinamento. Enquanto eu não sentir segurança e responsabilidade do outro lado, como profissional eu não vou autorizar e dar o meu aval que eu estou segura dos cuidados que eles estão fazendo, eu não estou! (E5)*

Além disso, outro ponto que contribui para o fracasso no processo de desospitalização são as estratégias nos cuidados voltadas para realidade do paciente no ambiente hospitalar e o desconhecimento da realidade social da família que dificulta a adesão no tratamento e os cuidados que o familiar irá realizar no domicílio.

> *A realidade do hospital é uma, sempre tem um suporte de alguém da equipe de enfermagem e, às vezes, vão para casa, e é uma mãe que vai para casa com um pai ou uma mãe sozinha para lidar com todas aquelas situações. Temos muitas crianças complexas, então não é incomum a criança na primeira alta de uma internação prolongada ela retornar. Eu vejo que é um processo de adaptação até que fique tudo bem amarradinho com a gente, com o posto de saúde, com a rede social (que geralmente tem um envolvimento social junto, uma vulnerabilidade social) e mesmo tudo bem amarradinho na internação, na rede e tendo toda a disponibilidade dos materiais. Às vezes a criança também precisa passar por uma fase de adaptação, ficam anos aqui no hospital e em casa é um mundo diferente, uma rotina diferente e os cuidados são feitos de uma forma diferente. Os pais acabam se atrapalhando um pouco, pois vão estar sozinhos (E4).*
>
> *Eu acho que eles recebem muita informação, mas não tem a transição de como cuidar em casa. Na internação a gente tem a tendência de ensiná - los como se eles tivessem internados e eles têm dificuldades em realizar a transição. Então, aqueles que passam no meu ambulatório eu tento fazer isso, adaptar ao dia a dia em casa,*

> *porque eles tendem a repetir os cuidados que a gente faz aqui no hospital e nem sempre isso é preciso (E6).*

A transposição do cuidado da realidade hospitalar para a realidade domiciliar é um desafio a ser vencido, exige perspicácia do cuidador profissional, e estratégias que favoreçam a simulação da realidade domiciliar.

5.2 Desospitalização: a alta hospitalar e a transição do cuidado

O preparo para a alta hospitalar da criança e do adolescente dependente de tecnologia em saúde requer responsabilidade e planejamento da equipe multiprofissional através da contrarreferência desse paciente para a rede de atenção primária, acompanhamento dessa criança no ambulatório e também, demanda preparo do familiar para os cuidados que ele irá precisar desenvolver em casa (DUARTE *et al*., 2015; MOREIRA *et al*., 2017).

> *Eu acredito que a internação é um início, nós temos uma formação como enfermeiros para orientação para a alta hospitalar. Nós somos um reforço para isso. Todas as enfermeiras que trabalham na internação, UTI são capacitadas para realizar essas orientações e treinamentos para a alta hospitalar ao longo da internação dessa criança. E se contribui com coisas bem específicas, uso de tecnologias para o tratamento de feridas na área de cuidados com a pele, uso de estomias. Eu trabalho com isso há bastante tempo, atendo a internação adulta e pediátrica. Então, eu tenho bastante contato com os profissionais da internação e da rede (E8).*

Porém, o processo de desospitalização da CRIANES nem sempre é simples e demanda tempo investido à família que irá modificar sua rotina e precisará ter condições cognitivas, sociais e emocionais para dar continuidade ao cuidado fora do ambiente hospitalar (DUARTE *et al*., 2015; MOREIRA *et al*., 2017).

Nesse sentido, os profissionais reconhecem a necessidade de se ter diretrizes que embasam a transição do cuidado dessas crianças do hospital ao domicílio, e de uniformização de condutas de modo a qualificar este processo. O depoimento a seguir embasa este raciocínio:

> *É muito importante discutir protocolos entre os enfermeiros, como vamos fazer a transição do cuidado dessa criança dentro da instituição, para que todo mundo faça da mesma maneira, para que todos conheçam a rede, pois nós temos aqui os pacientes que internam com necessidade de tecnologia [...] Tem que ter diretrizes, tem que trabalhar isso (E8).*

Define-se a transição do cuidado como o conjunto de ações planejadas para garantir a continuidade do cuidado quando o paciente necessita ser transferido entre diferentes

locais de um mesmo serviço ou diferentes níveis de atenção nos serviços de saúde. É imprescindível que os profissionais de saúde envolvidos na transição do cuidado estejam aptos a focar na educação do paciente, da família ou dos cuidadores, assim como na organização de ambientes e equipamentos, que possam suprir adequadamente às necessidades e segurança dos pacientes (COLEMAN; BOULT, 2003).

5.2.1 Transição do cuidado

A transição do cuidado, cuidado transicional ou transferência do cuidado remete a inúmeros fatores, não apenas no cuidado centrado no paciente e na sua doença no momento da alta hospitalar, mas refere-se ao cuidado relacionado ao paciente, sua família e suas questões sociais. Envolve diversos profissionais dos serviços de diferentes níveis da rede, comunicando-se de forma integral, profissional e ética para acolher as demandas do paciente como um todo (ALVES; MELO 2019; SHAHSAVARI *et al*., 2019).

> *No ambulatório conseguimos ver a importância da equipe multiprofissional, nós nos completamos um ao outro. Com meus pacientes realizamos a transição do cuidado junto com o serviço social e quando não se consegue direto, peço ajuda do serviço social. E as famílias têm o meu telefone e podem passar o meu telefone para todas as pessoas envolvidas no cuidado. Eu converso com professora da escola, enfermeira do posto de saúde, com a psicóloga da prefeitura que está atendendo e até com médico e às vezes, acham que sou até doutora e aí explico que sou enfermeira, faço parte da equipe, sou enfermeira de puericultura e se tenta fazer o melhor (E7).*

A coordenação dessas medidas é importante para pacientes dependentes de tecnologias, os quais necessitam de profissionais treinados e recursos de apoio no momento da alta hospitalar para o domicílio. A transição do cuidado do hospital para o ambiente domiciliar se constitui em um período de vulnerabilidade e alto-risco para os pacientes pediátricos e suas famílias, pois ainda sabe-se muito pouco sobre as experiências de transição do hospital para casa (DUSEK; PEARCE; HARRIPAUL; LLOYD, 2015).

> *A transição do cuidado poderia ser realizada em três partes: repetir as orientações dadas e fazer a família "por a mão" quantas vezes for necessário (os ensinamentos das técnicas) aqui nós estaríamos olhando não só o foco da doença, mas da necessidade em si. Em segundo, prover rede de apoio em sua cidade (aqui no hospital nós temos um baita Serviço Social, pois aqui com meus pacientes tento envolver o Serviço Social para entrar em contato com o Posto perto dos meus pacientes e tento avisar como vai ir para a Rede). Olha, esse bebê vai ser assim ou essa criança precisa de tal cuidado, pois tem aqueles programas que realizam visitas domiciliares para as crianças. E o terceiro item (a nossa parte) mostrar disponibilidade, pois não adianta só disponibilizar o telefone do hospital, porque o telefone do hospital não vai ter a minha referência, eu trabalho dessa maneira (E7).*

Os enfermeiros do estudo reconhecem o quanto é importante realizar a transição do cuidado dos pacientes dependentes de tecnologia em saúde. Porém, ainda existem dificuldades para realizar o planejamento e o processo de transição do cuidado. Como foi reconhecido nas falas das enfermeiras do estudo:

> *Nem sempre a transição do cuidado acontece, porque eu recebo aqui pacientes que não fizeram essa transição, tanto na área do adulto que é minha maior atuação, quanto na área da pediatria. Já é a terceira criança que eu atendo aqui e que não houve essa transição. Atendo uma criança no ambulatório que na verdade só vem aqui, porque fui eu que atendi e fiz essa transição, mas poderia ser diferente, os colegas da internação sabem da minha atuação aqui no ambulatório, poderiam tentar contato conosco, dizer que essa criança vai sair da internação e vai precisar de atendimento, sem dúvidas nós iríamos atender! Isso precisa ser reforçado, a consulta de enfermagem aqui no ambulatório é altamente especializada e os enfermeiros têm toda a expertise e conhecimento na área em que trabalham. Isso poderia ajudar muito as crianças! Então, isso não acontece do jeito que eu entendo e como eu gostaria que acontecesse (E8).*
>
> *O que vejo de fragilidade é que na rede básica tem muitos problemas, acho que eles fazem a mais do que lhe é possível, com muito esforço e dedicação. Para quem trabalha na Rede Básica com todas as dificuldades que eles enfrentam, eles se esforçam muito, tem muita vontade principalmente quando são mais jovens e gostariam que as coisas dessem certo, se esforçam e às vezes, eles não recebem suporte da prefeitura, do estado e das chefias deles (E3).*

A comunicação deficiente entre os profissionais que assistem a CRIANES e o déficit de recursos dos serviços de saúde contribui para fragmentação do cuidado e a peregrinação dos familiares em busca dos recursos do paciente com condição crônica em saúde que precisa da assistência continuada (RIBAS *et al*., 2018).

O sistema de referência e contrarreferência é uma ferramenta que pode ser utilizada pelos profissionais de saúde para garantir a transição do cuidado através de um fluxo organizacional da rede (sistema de referência e contrarreferência) (PENA *et al*., 2019).

A assistência ao usuário é prestada através dos níveis de atenção à saúde e organizada por regiões de saúde onde são estabelecidos os serviços de saúde de acordo com os limites geográficos da população adscrita num determinado território. Sendo a atenção primária à porta de entrada do usuário, responsável na maior parte das ações de promoção à saúde. Atenção secundária nível de atendimento intermediário, onde é realizado atendimento especializado de caráter ambulatorial. Atenção terciária com atendimento especializado, complexo, que envolve ações terapêuticas e de diagnóstico (BRASIL, 2012).

Conforme as necessidades de saúde do usuário e suas complexidades, os profissionais organizam suas ações em saúde, determinando para onde e como irá referenciá-lo. A estratégia de referência dá - se do nível mais básico de saúde ao mais complexo, a contrarreferência estabelece a continuação do cuidado do usuário/paciente atendido no nível

terciário e que precisa de acompanhamento após alta hospitalar seja ambulatorial, seja na atenção básica (BRASIL, 2012; PEREIRA; MACHADO, 2016).

Essas estratégias realizadas pelos profissionais de saúde envolve uma série de políticas públicas que na teoria deveriam atender o usuário de uma forma integral, sem deixá-lo desassistido (PEREIRA; MACHADO, 2016).

Quando se têm diretrizes, portarias e programas institucionais fortalecidos que os profissionais de saúde sabem como funcionam e como se estabelece a organização na prática, o paciente é beneficiado e assistido de uma forma integral.

Os enfermeiros do estudo, junto a outros profissionais da equipe multiprofissional, estabelecem ações em saúde que envolve o sistema de contrarreferência. Os profissionais conseguem dar continuidade ao projeto terapêutico singular àquelas crianças que precisam de um cuidado contínuo de saúde, pois estão apropriados da legislação e diretrizes vigentes de alguns programas institucionais que conferem a assistência do paciente após alta hospitalar, como ocorre com as crianças do PRICA (Programa de Reabilitação Intestinal). Tais depoimentos abaixo relacionados referem-se a esta consideração:

> *No programa do PRICA a transição do cuidado acontece de uma forma muito interessante e positiva. E para mim, deveria acontecer sempre! Sempre que um paciente sai do hospital e precisa voltar para sua casa com uma tecnologia se precisaria chamar essa equipe da atenção básica, do postinho de referência dele (que ele tem) chamar para o hospital e também ligar (olha, esse paciente é da tua zona, estou te devolvendo, ele está ganhando alta com tal tecnologia, tal especialidade, tem tal cuidado e se tem dúvidas, tem particularidade referente a tal cuidado… que a equipe de lá deveria saber). Isso deveria ser feito quando o paciente está chegando do posto também, onde ele está vindo, do posto de referência dele, deveria ser me passado, como se e passa em plantão entre os turnos e eu deveria passar esse paciente também para a Rede (E5).*

> *Muito boa a minha experiência com o PRICA, o relacionamento com o hospital foi uma experiência muito válida e boa! Fiz o treinamento e outros treinamentos também. Mas a mãe foi muito bem treinada e isso nos dá segurança, ela tem todo o conhecimento e tem um suporte telefônico que a hora que ela precisa ela liga, fala direto com a doutora e ela consegue ligar e deixar mensagem. Ela tem telefones de acesso e eu também. A enfermeira do PRICA é minha referência e sempre que eu preciso eu ligo tiro minhas dúvidas até por whats mesmo, até dúvidas sobre medicamento mesmo. Tiro dúvidas sobre lesões (pois a paciente está com uma lesão de pele) é muito interessante mesmo (E12).*

> *Eu não tive outras experiências com outras crianças, mas atendi uma paciente do programa, PRICA, mas assim a enfermeira do hospital assumiu essa parte de transição da atenção terciária para a primária e nós conseguimos nos comunicar, trocar informações e dúvidas. Usamos muito a tecnologia para a comunicação referente a paciente e eu conseguia entrar em contato com a enfermeira do hospital quando não estava tudo certo (E11).*

Os depoimentos expressam potencialidades e avaliações positivas em relação a alguns Programas da Enfermagem Pediátrica no processo de transição do cuidado na desospitalização, contudo explicitam fragilidades em outras situações que necessitam de revisão em prol de um aperfeiçoamento necessário para otimizar o viver com qualidade de CRIANES após a alta hospitalar. As lacunas estão centradas especialmente no processo de comunicação inexistente ou frágil entre a atenção terciária e a primária e vice-versa.

5.2.2 Acompanhamento Ambulatorial

A criança com condição crônica em saúde requer cuidados especiais em saúde, necessita ser acompanhada depois da desospitalização principalmente quando demandam cuidados com tecnologias em saúde e ou são crianças do grupo de risco. O enfermeiro que realiza a assistência ambulatorial tem expertise para avaliar a CRIANES, identificar os problemas, solucionar problemas de sua competência e encaminhar os pacientes para outros serviços na rede quando for preciso (CASTRO; DUARTE; DINIZ, 2017).

A consulta de enfermagem ambulatorial é o momento onde o cuidador da CRIANES e a própria criança está mais tranquila para ouvir as orientações e retomar outros assuntos referentes aos cuidados. Os enfermeiros referem que a consulta ambulatorial precisa ser acolhedora, ouvir o cuidador e a CRIANES para auxiliá - los com suas demandas.

> *Eu chego lá (no ambulatório) e quando o colega da internação já começou as orientações com aquilo que ele conhece isso fica mais fácil para mim, eu encontro um pai mais tranquilo para me ouvir, porque a internação já é um momento de estresse para a família e a pessoa precisa estar tranquila para poder te ouvir, te entender (E8).*

> *Aqui no ambulatório onde faço as consultas eu sempre entro em contato com meus pacientes, eles têm o meu telefone. Quando eles voltam eu reviso os cuidados desde o início. Apoio, realizo contatos telefônicos, acho horrível tu pensar, pronto! Só daqui a três meses que essa pessoa vai voltar! Não se preocupa com o estado da criança, e ninguém está preocupado realmente com o estado dela. Acho assim, que o momento que a pessoa trabalha na área da saúde tem que saber que muitas coisas, que nem médico que faz plantão sábado e domingo, escolheu essa profissão! Acho assim, vai além de uma profissão, acho que é uma missão! Tu tens que te disponibilizar para tentar ajudar onde tu entraste e se uma criança volta à consulta, um retorno, tem que sentar com o familiar e revisar todos os procedimentos e devolver alguma coisa, mas em uma conversa muito a vontade e não assim: quero saber o que tu sabes, o que tu estás fazendo e não de impor ou punir e obrigar (E7).*

Os depoimentos apresentados demonstram que as CRIANES quando são direcionadas para os serviços de enfermagem especializados do ambulatório, após alta hospitalar, conseguem ser avaliada de uma forma integral e especializada. Assim, o enfermeiro tem condições de abordar os cuidados realizados pela família de acordo com a sua

realidade no ambiente domiciliar e consegue ajustar alguns detalhes, técnicas que durante a internação não ficaram muito bem ajustadas devido ao estresse e o medo vivenciados durante a internação (CASTRO; DUARTE; DINIZ, 2017).

Outro aspecto importante do atendimento ambulatorial apontado pelos enfermeiros são os encaminhamentos para outros profissionais ou serviços de saúde da rede que não deveria ser realizada apenas pelo enfermeiro, mas em conjunto com o assistente social.

Porém, nem sempre o enfermeiro tem disponível o serviço social durante os atendimentos ambulatoriais. O enfermeiro do ambulatório às vezes se depara com demandas que não da sua rotina, enfrentam sobrecarga de trabalho devido à alta demanda ambulatorial que reflete muitas vezes no atendimento do paciente (PINTO *et al*., 2012).

> *[...] Tem uma criança que é atendida aqui (ambulatório), uma criança que tem lesão por pressão, uma criança com necessidades especiais e ela vem parar aqui comigo para fazer laser uma coisa que é muito boa, só que ela não tem almofada de alívio de pressão, colchão piramidal e como a gente faz isso? Então é uma dificuldade para eu conseguir dar um atendimento para essa criança. Eu estou tentando fazer essa transição, mas ela é bem complicada! Claro que eu preciso de tempo e aqui no ambulatório eu não tenho uma assistente social comigo e é difícil fazer isso e é uma coisa que desgasta para o enfermeiro, porque o enfermeiro não precisaria fazer tudo, deveria fazer o que é competência dele, que é identificar o problema, buscar as soluções, mas ele não pode agir como outro profissional (E8).*

Apesar dos problemas identificados pelos profissionais que realizam atendimento no ambulatório, a consulta de enfermagem é uma ferramenta que possibilita identificar se aquela criança está realmente assistida pela rede, se está vinculada com os serviços de forma adequada e se está dando continuidade no tratamento. É o momento que o profissional tem de realizar o cuidado integral ao usuário previsto pela Política Nacional de Humanização de 2013, realizar a escuta qualificada, ter compromisso, vínculo com o usuário; considerar a singularidade do sujeito, a complexidade do processo saúde/doença e envolver os profissionais responsáveis pelo cuidado desse paciente dentro do sistema de saúde (PINTO *et al*.,2012).

> *[...] Principalmente esses cuidados mais complexos dessas crianças eu sempre tenho que saber quem está no atendimento lá do Melhor em Casa, da UBS, porque certamente o profissional lá da UBS muitas vezes, não entende ou não sabe, não tem conhecimento com o uso dessas tecnologias. Eles trabalham muito com a prevenção do dia a dia e muitas vezes, eles carecem dessas orientações e nós conseguimos tranquilamente passar para eles. Então, nós precisamos identificar essas dificuldades. O ideal é que na internação através do serviço social, já identifique para onde vai essa criança, se ele vai para um posto de saúde, quem vai atendê-lo lá, qual o enfermeiro que vai acompanhar lá da nossa área, para que se já possa entrar em contato e trocar informações, coisas que são da enfermagem e que se*

> *consiga estar sempre em contato, trocando informações se ele vai sair daqui com uma estomia, com uma lesão de pele importante que não vai sair daqui resolvida tem que ter esse contato inicial com a enfermeira de lá, dizer que essa criança vai voltar com essa dificuldade e sempre chamando atenção dessa família, que ela precisa entrar em contato com o posto de saúde (E8).*

> *Como eu falei acho que nós damos alta lá com informações para as famílias e muitas vezes não avaliamos o depois aqui no ambulatório, acho que na pediatria se tem esse cuidado de ver com a família como ela faz o cuidado, mas é preciso vincular a alguma rede básica próxima e acho que isso é o que falta e eu tento fazer aqui no ambulatório. Ligar para o posto, descobrir quem é o vínculo daquela família lá e ver com a rede básica o que eles conseguem e o que não conseguem, acho que isso é o que falta. Talvez alguns programas aqui do hospital conseguem fazer isso, como o PRICA a Fibrose Cística, mas os outros de uma forma geral acho que não (E6).*

As lacunas explicitadas nas falas dos participantes relacionadas aos processos de transição do cuidado inter níveis de atenção à saúde de CRIANES identificados no atendimento ambulatorial, mediante consulta de enfermagem, impactam diretamente na qualidade de vida destas crianças e suas famílias. Tais agravos à manutenção da saúde das crianças as expõem a riscos evitáveis e incidem no aumento de indicadores de morbimortalidade.

5.2.3 Prevendo o Cuidado Domiciliar de CRIANES

A criança e o adolescente que vive com alguma condição crônica em saúde possuem na maioria das vezes prognóstico incerto, períodos de tratamento e internações prolongadas e diversos episódios de agudização da doença. Além disso, a CRIANES e sua família precisam se adaptar para realizar os cuidados junto às atividades do cotidiano (BRASIL, 2013).

> *Agora com a demanda maior, as crianças estão tendo uma sobrevida maior e uma maior dependência de tecnologia para ir embora. Geralmente, existe uma cultura (ah... a criança tinha 200g e nós salvamos!). Não importa o estado e a condição, mas mantinham viva a criança por meio desses artifícios todos! Se essa criança está viva, merece cuidados, dignidade e merece conforto e então, acho que isso deve ser trabalhado. Se a criança tem uma condição que é terminal ou paliativa isso também deve ser trabalhado e ensinado para família, para que eles tenham dignidade e conforto (E3).*

Como destacado na fala da enfermeira abaixo:

> *[...] Nós enquanto PAF faz aquela retomada, vê o entendimento, o que a família absorveu, vê o que foi passado aqui na internação e como vai fazer essa adaptação para ir para casa (E4).*

> *Quando a família chega aqui, como por exemplo, uma criança da neo. traqueostomizada que teve 3 paradas cardiorrespiratórias e fala que não sabe fazer nada, não sabe os cuidados com traqueostomia, se tem o PAF (Programa de Apoio à Família) que é realizado capacitações e estruturação para a alta e abreviar a desospitalização (E3).*

A família da CRIANES, na maioria dos casos, consegue realizar os cuidados no domicílio. Contudo, essas crianças também precisam de cuidados especializados em saúde. Quando a alta hospitalar é organizada e articulada com os serviços de atenção domiciliar, a sobrecarga referente à rotina dos cuidados, medo e estresse do cuidador é amenizada (BRASIL, 2013; PROCÓPIO *et al*., 2019).

> *Essas crianças dependentes de tecnologia e em processo de desospitalização normalmente são crianças crônicas que permanecem longo tempo internadas, se não tiver atuação de toda a equipe de uma forma bem alinhada, harmônica, é muito difícil ter uma boa qualidade de desospitalização. Temos o objetivo que a criança vá para casa e que fique bem e venha só para as consultas (E4).*

> *[...] Muitas vezes é do enfermeiro identificar as necessidades da criança e às vezes são ações em conjunto de todos os enfermeiros, identificar as necessidades e realizar os treinamentos o tempo inteiro, inclusive o técnico de enfermagem e se vai preparando para a alta (E1).*

As políticas públicas, diretrizes e protocolos em saúde referente ao cuidado da criança com condição crônica de saúde precisam ser adaptados para a realidade da criança e do seu cuidador. Essas políticas precisam dar suporte ao cuidador e a CRIANES no próprio território. Além disso, ainda há profissionais de saúde que atendem essas crianças na atenção básica que não possuem condições de trabalho adequadas (falta de profissionais, precariedade nos materiais hospitalares ou falta de conhecimento sobre o manuseio de tecnologias em saúde) (DUARTE *et al*., 2015; ROSSETTO *et al*., 2019).

> *[...] Há necessidade de se realizar protocolos referentes às crianças que vão para a casa com cateter, sondas… e será que a Unidade Básica de Saúde não poderia substituir o papel do ambulatório? Assumir o papel de educação em saúde e envolver o familiar nos cuidados. Mas tudo isso ainda é muito complicado! Na Unidade Básica de Saúde, tentamos um trabalho em conjunto com a equipe com o familiar (E11).*

> *[...] Acho que deveria ter alguma coisa oficial para esses casos (desospitalização da CRIANES) tinha que ter uma devolutiva como é no Programa de Reabilitação Intestinal (PRICA - Programa do Ministério da Saúde) está mais organizado, tem toda a questão do contrato. Eu acho que deveria ter para outras situações como no Melhor em Casa, funciona bem e o pessoal tem prática nesses tipos de atendimentos e é mais tranquilo (E10).*

> *Muitas vezes antes da alta nós fornecemos materiais, quando dá, prevendo que eles vão conseguir no posto. Por exemplo, aqui temos o curativo em película, mas já treinamos a família prevendo que não tenha no posto (que eles possam fazer com gaze e micropore). Então, se cria outras estratégias com esse paciente, orientando*

para trocar mais vezes o curativo nesses casos, cuidados com a pele. Mas tudo isso é o olhar do enfermeiro (E1)!

[...] Sabemos que a Rede, dependendo do município é bastante precária, às vezes eles não têm os materiais apesar da gente fazer a lista e toda a orientação, fornecer o manual e o kit de materiais. Às vezes os materiais na rede não disponibilizam todos os recursos que precisam do quantitativo e de uma qualidade que precisaria (E4).

A atenção domiciliar proporciona melhor conforto para o cuidador e para o próprio indivíduo que necessita de cuidados especiais em saúde. Além de minimizar os riscos de novas infecções relacionadas à assistência em saúde, racionaliza a utilização dos leitos hospitalares e seus custos (SILVA *et al*., 2005).

[...] A ideia é que a gente consiga revisar essas questões práticas com a mãe, que ela nos conte como faz em casa para nós irmos ajustando algumas coisas, para que se consiga pegar o que ela tem dificuldade, pois estar em casa por muito tempo, meses, eles criam "artimanhas" e não é por maldade, mas às vezes falta material e então eu faço assim, hoje não dá nada, mas pode acontecer e são detalhes mínimos (tamanho da unha, adornos; agulha que reutilizou e é a ponta do equipo que encostou em alguma superfície) hoje pode não dar nada, mas amanhã pode acontecer complicações (E5).

Eu ensino cuidados com traqueostomia, cuidados se a criança decanular a traqueo em casa, cadarço da traqueo, aspiração e cuidados que precisa ter para prevenção de acidentes e traumas que possam evoluir para uma parada cardiorrespiratória (PCR) e identificar uma PCR através de treinamentos dessa família (suporte de vida básico para leigos). Daqui não se deixa eles saírem sem serem eficientes e proficientes nisso, mesmo que a mãe tenha dificuldade cognitiva não importa! Porque se investe nisso e é uma oportunidade de sobrevida fora do hospital, uma vida melhor sem o sofrimento da criança (E3).

Outro aspecto importante é articulação com a rede que visa minimizar os agravos à saúde relacionados com a progressão da doença, o fortalecimento do vínculo com o paciente e a família que auxilia na identificação de problemas sociais enfrentados pela família, reforçar os cuidados com o cuidador e para tudo isso funcionar, há a necessidade de organizar o atendimento domiciliar (SILVA *et al*., 2005; BRASIL, 2013).

O vínculo com o paciente e a família é essencial! Pois assim, a paciente e a família é assistida no hospital 1x ao mês e nós, da atenção básica, estamos presente praticamente todos os meses ali com a criança, com a família e dentro de um mês, muita coisa pode acontecer e mudar! (E11)

[...] Se todos que atendem a crianças/família falarem a mesma língua e tiver uma convivência isso já é 50% do atendimento. E se tu manténs o vínculo com a rede de apoio de saúde do município, contato regular e eles confiam em ti, isso funciona melhor. Uma coisa é ensinar por ensinar, isso não funciona! O aprendizado sem significância não funciona (E3).

A articulação entre as redes de atenção à saúde proporciona apoio à família da CRIANES e garante a continuidade do cuidado após a alta hospitalar, como citado pelo participante do estudo:

> *[...] Além do acompanhamento da Unidade Básica de Saúde, a paciente e família realizam o acompanhamento com a equipe do hospital. Mas assim, se faltasse algum material, a mãe sempre recebia suporte da Atenção Básica (E11).*

O Cuidado domiciliar em saúde depende da organização das redes de saúde, preparação dos familiares para a continuação de cuidados complexos e necessita de profissionais habilitados para assistir o paciente e sua família nas suas demandas (BRASIL, 2013).

Os enfermeiros que participaram da pesquisa ressaltam o quanto é importante para o paciente à articulação com os profissionais da rede (contrarreferência) que recebem a CRIANES após a alta hospitalar.

> *[...] No momento da alta, não só o enfermeiro do Programa de Apoio à Família, mas o enfermeiro que está com aquele paciente precisa ver se foi fornecida a lista de materiais, já foi encaminhado, já tem material disponível e muitas vezes se faz contato com a rede de saúde para ver a disponibilização dos materiais, para ver se se essa equipe da rede básica tem o entendimento, como por exemplo, da aspiração, do uso do BIPAP se não a gente procura convidar a equipe para vir aqui e se pode passar o paciente e as suas necessidades. O enfermeiro está envolvido com tudo isso com essa interface e com outros profissionais (E4).*

Mesmo que as equipes de saúde que prestam assistência no domicílio não possuírem todas as condições para garantir ao paciente o acesso à tecnologia em saúde, a atenção primária possui dispositivos para facilitar e assegurar a assistência ao paciente com condição crônica em saúde mediante organização das redes de saúde (municipal, regional e estadual) de acordo com o fluxo de organização dos serviços de saúde (BRASIL, 2013).

Os serviços de saúde ao acolher o paciente com condição crônica complexa de saúde devem organizar as informações relevantes do paciente, realizar um plano de cuidado junto à família e ao paciente. Com isso, o profissional da atenção básica (equipe de referência) consegue acionar outros serviços disponíveis da rede de uma forma transversal (BRASIL, 2013; PROCÓPIO *et al*., 2019).

Quando o paciente tem condições de sair do ambiente hospitalar a equipe multiprofissional em saúde envolve toda a organização da rede com o propósito de assistir o paciente através de um plano de cuidado único, Projeto Terapêutico Singular (PTS). O PTS é uma ferramenta que auxilia a equipe de saúde a traçar um plano de cuidado com apoio de

vários profissionais no processo de alta para Atenção domiciliar (BRASIL, 2013; PROCÓPIO *et al*., 2019).

Os Serviços de Atenção Domiciliar se organizam conforme a necessidade e especificidades que o paciente demanda (Atenção Domiciliar tipo 1, tipo 2 e tipo 3). O atendimento domiciliar tipo 1 (AD1) é realizado por visitas regulares no domicílio, no mínimo uma vez ao mês, presta cuidados com pacientes com quadro clínico estabilizado e cuidados de menor complexidade (BRASIL, 2013; ROSSETTO *et al*., 2019).

O Atendimento domiciliar tipo 2 (AD2) refere-se ao atendimento por vinte e quatro horas por dia e atende os cuidados mais complexos, como por exemplo, curativos complexos, nutrição parenteral, medicação endovenosa. Já no cuidado domiciliar do tipo 3 (AD3) estão incluídos os pacientes que precisam de cuidados por vinte e quatro horas por dia e pelo menos de um dos cuidados do (AD2), além de necessitar o uso de pelo menos uma das seguintes tecnologias em saúde: diálise peritoneal, paracentese ou suporte ventilatório não invasivo (CPAP, BIPAP) (BRASIL, 2013; ROSSETTO *et al*., 2019).

Além disso, a atenção primária também consta com Núcleo de Apoio à Família (NASF) e outros serviços especializados (clínica ampliada) que auxiliam a equipe local a lidar com situações específicas de saúde do paciente (BRASIL, 2013; PROCÓPIO *et al.*, 2019).

Cabe ao enfermeiro e outros profissionais da equipe realizar a articulação com a rede desde o preparo para a alta hospitalar, como evidenciado na fala da enfermeira:

> *[...] A nossa equipe está em contato com a criança e a família todos os dias, fazendo os cuidados. Então o papel do enfermeiro é fazer essa costura junto com outros membros da equipe, serviço social em função dos encaminhamentos e com o fisioterapeuta com a parte ventilatória, com a nutricionista e fono. em relação o uso de sonda no domicílio. Então essa capacitação e educação em saúde eu vejo que é o forte do papel do enfermeiro na desospitalização (E4).*

O Projeto Terapêutico Singular e a articulação com a rede é evidenciado nas falas dos profissionais que atuam diretamente em programas do ministério da saúde e que são vinculados a estratégias no hospital, como no caso do Programa de Reabilitação Intestinal (PRICA) onde as crianças retornam ao seu domicílio dependente de nutrição parenteral, cateter central e muitas vezes, com uso de ileostomia e dietas por sondas.

> *Nos programas grandes como Melhor em Casa e o PRICA se enxerga isso acontecer, porque se faz um documento, a equipe médica faz um documento dizendo o que o paciente tem e eles assinam, assumem e dão continuidade dos cuidados, realizam relatórios e no momento que tiver qualquer dificuldade e saia do combinado, eles conversam com a equipe daqui. No PRICA, a gente chama os enfermeiros responsáveis da Rede, passa para eles o caso, os cuidados e tudo o que a mãe sabe e o que ela está apta. A responsabilidade do hospital, de ti como*

> *profissional e da família é tudo colocado em "panos claros", tudo o que deve ser feito e o que é esperado de cada um. Sabe - se que essa criança continua o atendimento em casa e nós vemos o retorno no ambulatório. No momento que tiver qualquer dificuldade eles entram em contato com a equipe do hospital e tentam ajustar os problemas (E5).*

> *Eu acho que já melhoramos muito (desospitalização da CRIANES) nós temos aqui uma equipe multiprofissional, com todos os profissionais, mas acho que poderia melhorar essa interface entre as profissões. Trabalhou-se na residência e acho que seria um modelo assistencial é trabalhar através do projeto terapêutico singular, onde há discussões de casos com todos os profissionais, membros da equipe e incluindo familiares em todas essas discussões para efetivamente todo o mundo falar a mesma linguagem e trabalhar todas as potencialidades, dificuldades e vulnerabilidades da família e projetar, fazer um projeto de treinamento e ver o que aquela família está precisando, para que a criança possa ir para a casa de uma maneira segura (E4).*

A construção e implementação de modelos assistenciais podem constituir-se em recursos facilitadores que venham agregar qualidade e segurança ao processo de desospitalização, especialmente ao cogitar reuniões com a participação de todos os profissionais da equipe multidisciplinar, incluindo a participação da família na proposta de projeto terapêutico singular, como ferramenta de cuidado.

Em tal proposta a ênfase recai para a linguagem única centrada em abordar as potencialidades, dificuldades e vulnerabilidades de cada família em particular e, desta análise compartilhada, extrair como resultado um plano de capacitação e de organização de tudo que é necessário para conferir segurança ao cuidado domiciliar.

5.3 Um Olhar para a Prevenção de Reinternações

As reinternações hospitalares de crianças por causas evitáveis estão relacionadas, muitas vezes, com um plano de alta e orientações insuficientes, altas de uma forma precoce e, geralmente, está correlacionada a pacientes com tempo de internação prolongado, crianças e adolescentes com condição crônica em saúde e com mais de uma comorbidade (ZHOU *et al*., 2020).

Zhou *et al*., 2020 inferem o quanto é significativo sistematizar e organizar o plano de alta do paciente pediátrico desde a sua admissão hospitalar, envolver o cuidador nos cuidados e no plano de alta. Além de avaliar as condições que a criança e o cuidador possuem para a desospitalização.

Os enfermeiros da pesquisa apontaram que essas falhas ainda acontecem durante o processo de desospitalização da criança com condição crônica em saúde.

Apontam como potencial de melhoria, afirmam que quando todos os profissionais envolvidos no tratamento da criança, na internação, se comunicam e se responsabilizam com a

continuação do cuidado da CRIANES, as reinternações hospitalares por causas evitáveis podem ser evitadas (PRECCE; DE MORAES, 2020).

> *A reinternação vem muito do plano de alta. Não quero excluir a responsabilidade de todos, mas o plano de alta para o paciente deve envolver todos e esse plano, que os pacientes saem, é muito amplo! E os pacientes saem do hospital assim: manter as medicações e cuidados, muito vago! Mas acredito que o hospital precisaria reforçar melhor os cuidados, treinar o paciente, família e o retorno do paciente (após alta) poderia ser vinculado ao posto e a equipe poderia fazer uma evolução e retornar para o especialista do hospital, isso seria o ideal (E11)!*
>
> *Eu acho que alguns (cuidadores/família), por mais que a gente treine, voltam para internação porque não conseguiram fazer alguma coisa direito, alguma coisa falhou. Às vezes a alta é muito rápida, não é bem preparada à alta! [...] (E9).*

Assim como o cuidador familiar necessita estar preparado para o manejo da tecnologia, o profissional da Atenção Básica igualmente necessita estar familiarizado com estes procedimentos de modo a garantir a qualidade do cuidado, contribuindo para evitar reinternações. O depoimento a seguir evidencia esta premissa:

> *Plano de alta é prescrição médica e manuseio adequado da tecnologia! O profissional do hospital precisa entrar em contato com a equipe de saúde do posto e isso tudo para que o paciente não pegue uma infecção e volte a reinternar! Acredito que todo o profissional da Atenção Básica deveria estar preparado para receber esse paciente, saber manusear sonda e cateter para que esse paciente não volte para o hospital só para repassar uma sonda ou realizar cuidados com o cateter (E11).*

Na maioria dos casos, é o primeiro contato dos pais ou da família com alguém que necessita de cuidados específicos em saúde, cuidados com traqueostomia, estomas ou outras tecnologias em um período curto. A sobrecarga emocional, a insegurança e o medo de assumir os cuidados que anteriormente eram realizados pelos profissionais no hospital são enorme, não tão raro essas crianças retornam ao hospital (VIANA *et al*., 2018).

> *Às vezes a família/criança reinternam mais por insegurança ou medo, sai com medo! E qualquer coisa diferente que a criança apresente um espirro ou vômito, uma distensão abdominal (que às vezes a dieta por sonda corre mais rápido e pode acontecer) ou uma disfunção, nas primeiras vezes, vejo que elas voltam para o hospital mais seguido, demoram uma ou duas internações para se organizar (E1).*

O profissional que realiza o treinamento e adaptação da CRIANES e do seu cuidador precisa compreender a dimensão que isso implica na família, pois um procedimento que aparentemente seja simples para o profissional/enfermeiro pode gerar medo e traumas naquele cuidador familiar.

Esse é um olhar que o enfermeiro precisa desenvolver ao capacitar a família com uma criança e um adolescente dependente de tecnologia em saúde:

> *[...] Eu começo a orientar coisas simples, devagarinho. Pois a família tem que estar segura (para a alta), sair bem quando sair do hospital, pois estamos delegando cuidado vital! E imagina se a criança aspirar a dieta em casa e vai dieta para o pulmão! Ela pode até morrer! (E10).*
>
> *[...] A família precisa ser orientada sobre o uso dessas tecnologias. Se eles seguem com alguma dúvida, tu tens que garantir que eles saem com orientações e também, lá na rede tu tens que saber se tem alguém que tire as dúvidas ou saiba lidar com essas tecnologias (E8).*

Apesar dos treinamentos e do preparo à família pela equipe multiprofissional, ainda existem altos riscos em direcionar a demanda dos cuidados à família. Uma vez que, esses cuidados complexos em saúde exigem capacitação e retomadas diárias sobre aspectos relacionados aos cuidados e raramente há treinamentos adicionais após a desospitalização da CRIANES. Com isso, também existe um alto risco de reinternações e erros durante o cuidado por causas evitáveis (BOROUGHS, 2017).

> *[...] Quanto mais a família treinar, mais ela estará segura para fazer na criança. No ambulatório, nós sabemos do treinamento que foi dado na internação, pois fomos nós que treinamos, tentamos fazer que todo o mundo faça o mesmo treinamento, abordando as mesmas questões com a mãe. Ainda não temos um espaço prático, no ambulatório, para repassar essas questões práticas, mas a ideia é que se consiga revisar essas questões práticas com a mãe, que ela nos conte como faz em casa para nós irmos ajustando algumas coisas, para que se consiga pegar o que ela tem dificuldade. (E5)*
>
> *Os funcionários realizam capacitações todos os anos então, acho que os pais e os enfermeiros da Rede que atendem essas crianças dependentes de tecnologia em saúde deveriam realizar capacitações pelo menos uma vez por ano. A gente fez isso com uma mãe, a qual teve um problema, e conseguimos ver que tinha muita coisa errada (E2).*

A educação em saúde realizada pelo enfermeiro auxilia o cuidador a desenvolver prática e habilidade no cuidado. Contudo, isso exige tempo e adaptação tanto do cuidador, quanto da CRIANES. Pois essa família e a própria criança com condição crônica em saúde, quando estão no domicílio, ficam a maior parte do tempo sem a assistência da equipe multiprofissional e essa adaptação exige tempo e prática (DA SILVEIRA *et al.*, 2013).

Essa adaptação após alta hospitalar pode ser tranquila por boa parte dos pais que cuidam de crianças e adolescentes dependentes de tecnologia em saúde ou gerar estresse e necessidade de reinternação logo após a desospitalização, como exposto pelos participantes:

> *[...] Às vezes, a criança também precisa passar por uma fase de adaptação, ficam anos aqui no hospital e em casa é um mundo diferente, uma rotina diferente e os cuidados são feitos de uma forma diferente. Os pais acabam se atrapalhando um pouco, pois vão estar sozinhos. Não é incomum depois de uma internação prolongada eles voltarem, às vezes por insegurança também. Mas daí, quando retornam para casa novamente, eles conseguem continuar os cuidados (E4).*
>
> *[...] Nós tivemos um paciente que teve uma alta de sucesso, mas ele voltou duas vezes em seguida para o hospital e agora na última vez que ele voltou. A mãe já disse: eu trouxe só para o médico prescrever uma bombinha a mais e já quero ir embora, já vi que posso cuidar dele em casa e não quero mais hospital! Eles vão adquirindo mais segurança! Mesmo sabendo todos os passos, é muito difícil, principalmente para aqueles que ficam muito tempo internados no hospital. Aqui eles têm tudo perto, qualquer coisa que ocorreu de diferente tem um técnico de enfermagem ali do lado, te auxiliando e vem enfermeira, vem o médico. Em casa, acho que leva um tempinho para adquirir segurança (E10).*
>
> *Acho que precisa dar um tempo para essa família treinar, para ela estar preparada, dar mais tempo também para essa criança para a alta ser segura e para nós ficarmos seguros que vai embora para encaminhar as coisas e às vezes é muito rápido. Quando precisam de BIPAP e CPAP demora e dá tempo de treinar a família, com traqueostomia, por exemplo. Acho que precisa de mais tempo para ser preparado as altas das crianças com tecnologia, dar tempo para ser encaminhado os papéis pelo serviço social, as medicações pelo farmacêutico, os cuidados pela enfermagem para dar segurança ao paciente e para ele não voltar a internar (E9).*

A vulnerabilidade social também está relacionada com o retorno precoce da CRIANES para o sistema hospitalar. A falta de materiais para gerir o cuidado, às condições financeiras da família para acessar os serviços de saúde, que a criança/adolescente precisa para a continuação do cuidado, e o vínculo frágil entre a rede de apoio à saúde contribui com a reinternação da criança dependente de tecnologia em saúde para o ambiente hospitalar (SILVEIRA; NEVES, 2012).

Tanto o enfermeiro, quantos outros profissionais da equipe de saúde precisam identificar essas dimensões sociais desafiadoras da família para a gestão do cuidado durante o processo de desospitalização da criança, como os enfermeiros do estudo destacam:

> *Temos muitas crianças complexas, então não é incomum a criança na primeira alta de uma internação prolongada ela retornar, eu vejo assim que é um processo de adaptação até que fique tudo bem amarradinho com a gente, com o posto de saúde com a rede social, que geralmente tem um envolvimento social junto, uma vulnerabilidade social! (E4).*
>
> *Nós somos o hospital de referência e nós nos preocupamos com coisas mais específicas e claras, tem coisas no dia a dia mais importante que poderiam ser resolvidas pela própria família e comunidade e, muitas vezes, infelizmente, nosso sistema de saúde não está preparado. Acho que temos exemplos ótimos, mas também tem aquelas famílias que não tem apoio nenhum (E6).*

Acreditar nas potencialidades da família em vencer os desafios do cuidado às CRIANES e na resiliência do cuidador familiar diante das vicissitudes a que estão

submetidos, especialmente em condições sociais precárias, torna-se um ingrediente fundamental do cuidado desenvolvido pelo enfermeiro capaz de propiciar maior adesão e manutenção de um cuidado eficaz por parte da família, pois favorece o vínculo e o aprendizado necessário. A fala abaixo esclarece este ponto de vista:

> *[...] Acho que o vínculo é fundamental! e a confiança! Confiança também em saber se aquela família vai dar conta, que tem as potencialidades apesar de muitas vulnerabilidades, se tenta enxergar dentro daquele caos as potencialidades e o que se pode trabalhar e que suporte eles estão precisando. Eu vejo que o enfermeiro faz muito esse elo da equipe, além dessa capacitação e educação para saúde, essa questão de construir o vínculo e confiança e acho que se trabalha muito resgatando essa potencialidade e acreditando na resiliência da família e que ela é capaz, e ela vai conseguir [...] (E4).*

A própria magnitude da doença, episódios de agudização e exacerbação de viver com alguma condição crônica em saúde podem levar a reinternações da CRIANES. Por isso, a transição do cuidado precisa ser articulada com outros serviços da rede de saúde e a própria família precisa ser assistida não somente no ambiente hospitalar, mas no seu domicílio onde o profissional consegue enxergar as maiores dificuldades em cuidar de uma criança e adolescente dependente de tecnologia em saúde (ARAÚJO *et al*., 2020).

> *[...] Pacientes mais clínicos que não é de nenhuma especialidade, o que acontece com frequência e não se sabe como vai ficar os cuidados, esses pacientes raramente fazem a transferência do cuidado adequada como deveria. Não se sabe qual é o posto de origem, para onde eu posso encaminhar essa família. Pacientes com alguma especialidade (Pacientes do Programa de Reabilitação Intestinal, Fibrose Cística, Transplante Hepático) a gente tem mais segurança, a gente se cerca mais. Não que se deixem os outros de lado, mas os outros a gente passa para o município e nem sempre eles vão dar continuidade do cuidado conosco (E1).*

> *[...] Acredito que algumas crianças quando as famílias são orientadas em relação aos cuidados com drenos, aspiração, sondas e cateteres reinternam menos, esses a gente mantém muito bem! Só quando tem alguma intercorrência. Mas os que voltam mais é por causa da clínica, pacientes crônicos pela própria doença, mas não por causa da tecnologia (E1).*

Os enfermeiros da pesquisa relatam que muitas reinternações podem acontecer por processos burocráticos do sistema de saúde que às vezes a CRIANES é submetida, a falta de vínculo com o familiar que presta cuidados também está relacionado à readmissão da criança e do adolescente com condição crônica em saúde e dependente de uso de tecnologia.

> *Às vezes, eles reinternam por burocracia do sistema mesmo, que obriga ele internar para fazer uma ressonância ou um procedimento mais complexo que poderia não estar dentro do hospital para fazer e poderia ser feito pelo no ambulatório (E5).*

> *Reinternam menos se eu sei fazer e vou fazer o cuidado da melhor forma possível e não exponho a criança a riscos. Eu exponho a criança a menos fontes de contágios. Porque todas essas tecnologias são portas de entradas para germes, bactérias para obstrução mecânica e se eu souber fazer a criança não reinterna, pois eles precisam desses cuidados contínuos. Se a família da criança tem informação, motivação e recurso e interesse em cuidar dele, vai aprender! Agora se a família não está estimulada, interessada não vai aprender e não vai realizar os cuidados. Também tem as questões sociais, moradia e a criança que tem uma tecnologia, como um cateter de diálise peritoneal, o que seria melhor? Estar nesse ambiente ou no hospital? É muito difícil julgar, cada caso é um caso à parte (E3).*

Diante da complexidade do cuidado exigida por CRIANES, são múltiplos os desafios que se interpõem e dificultam a manutenção da desospitalização incidindo em reinternações repetitivas, desgaste ao cuidador familiar e sofrimento à criança ou adolescente.

Torna-se vital um realinhamento entre os diversos níveis de atenção à saúde, mediante construção de protocolos, modelos de cuidado que organizem o itinerário de atenção a essas crianças e suas famílias, num olhar multidisciplinar e onde vigore a ética e estética do cuidado com base na comunicação efetiva.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os enfermeiros participantes da pesquisa atuam em programas relacionados à assistência à saúde do paciente na instituição e na própria rede de atenção básica, possuem expertise para prover o cuidado da CRIANES junto à família, realizam estratégias referentes à educação em saúde e tentam realizar a articulação com a rede de saúde para a continuação do cuidado.

Contudo, há fragilidade no processo de desospitalização da criança e do adolescente dependente de tecnologia em saúde, quando esse paciente e a família não estão relacionados a programas específicos do Ministério da Saúde para os quais a instituição seja referência. Existe uma demanda cada vez maior em uso de tecnologia em saúde por crianças e adolescentes e esse cenário precisa ser contemplado por inteiro.

O estudo identificou que há necessidade de se ter protocolos bem estabelecido, e conhecimento sobre as políticas públicas para realizar o processo de desospitalização da CRIANES de diferentes especialidades. Pois, quando esses recursos estão bem organizados, a transição do cuidado e a sua continuação através dos serviços ambulatoriais e atendimento domiciliar garantem melhorias para qualidade de vida de crianças, adolescentes e da família.

O estudo possibilitou, igualmente, reconhecer as principais estratégias realizadas pelo enfermeiro para manter a CRIANES no domicílio. Proporcionou subsídios para a implementação de adequações no ambiente de atuação do enfermeiro, como a necessidade de promover capacitações contínuas com o cuidador após a alta hospitalar. Reafirma a importância da atuação do enfermeiro ao prevenir as reinternações por causas evitáveis.

O olhar dos enfermeiros participantes direcionado à criança e ao adolescente em uso de tecnologia para manutenção da vida, e de como percebe o cuidado da Enfermagem Pediátrica e as repercussões de sua atuação nos cenários de atenção à saúde, desde a internação hospitalar ao cuidado domiciliar, pode ressignificar o modo de cuidar de CRIANES por parte dos profissionais, docentes, discentes e familiares.

Dentre as limitações do estudo, destacam-se o fato de poucos estudos abordarem a continuidade de cuidado de CRIANES sob a ótica da transição do cuidado, e a realidade vivenciada por profissionais apenas em um hospital, indicando a necessidade de outros estudos em diferentes locais acerca desta temática. 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.

7. REFERÊNCIAS

ALVES, Marilia; MELO, Clayton Lima. HANDOFF OF CARE IN THE PERSPECTIVE OF THE NURSING PROFESSIONALS OF AN EMERGENCY UNIT. **Reme Revista Mineira de Enfermagem**, [*s. l.*], v. 23, 2019. Disponível em:< https://doi.org/10.5935/1415-2762.20190042>. Acesso em: 12 dez. 2020.

ANDRADE, Arthur. A criança com doença crônica e o hospital: as contribuições da Psicanálise. **Analytica**: Revista de Psicanálise, Minas Gerais, ano 2019, v. 8, ed. 14, p. 1-13, 10 jun. 2019. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/analytica/v8n14/10.pdf>. Acesso em: 7 jul. 2020.

ARAÚJO, Yana *et al*. Modelo preditor de internação hospitalar para crianças e adolescentes com doença crônica. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, ano 2020, v. 73, ed. 2, p. 1 - 9, 17 fev. 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/reben/v73n2/pt_0034-7167-reben-73-02-e20180467.pdf>. Acesso em: 10 jul. 2020.

BENSCOTER, Dan *et al*. Preparing families to care for ventilated infants at home. **Seminars in Fetal & Neonatal Medicine**: Journal - Elsevier, EUA, ano 2019, v. 24, ed. 5, p. 1-6, 24 out. 2019. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31648918/>. Acesso em: 10 maio 2020.

BOLLA, Bruna *et al*. CUIDADO DA CRIANÇA COM ANOMALIA CONGÊNITA: A EXPERIÊNCIA DA FAMÍLIA. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, ano 2013, v. 17, ed. 2, p. 284 – 290.2013.

BOROUGHS, Deborah. An Evaluation of a Continuing Education Program for Family Caregivers of Ventilator-Dependent Children with Spinal Muscular Atrophy (SMA). **Children**, [*s. l.*], v. 4, n. 5, p. 33, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.3390/children4050033>.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria n° 4.279, de 30 de dezembro de 2010. **Estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema de Saúde (SUS)**. Diário Oficial da União. Brasília/DF, 2012. Disponível em:<https://conselho.saude.gov.br/ultimas_noticias/2011/img/07_jan_portaria4279_301210.pdf>.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção. Núcleo técnico da Política Nacional de Humanização. **Política Nacional de Humanização: PNH** (folheto). 1.ed. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2013.

BRASIL.MINISTÉRIO DA SAÚDE SECRETARIA DE ATENÇÃO À SAÚDE DEPARTAMENTO DE ATENÇÃO BÁSICA. **Caderno de atenção domiciliar**. [*S. l.: s. n.*], 2013. *E-book.*

BRASIL, 2011. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise de Situação de Saúde. **Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT) no Brasil** 2011-2022. Brasília: Ministério da Saúde; 2011. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/plano_acoes_enfrent_dcnt_2011.pdf>.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília: Presidência da

República; 1988. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm>. Acesso em: 10 maio 2020.

Brasil. **Estatuto da criança e do adolescente (1990)**. Estatuto da criança e do adolescente: Lei n°8.069, de 13 de julho de 1990, Lei n°8.242, de 12 de outubro de 1991. – 9ªEd.- Brasília: Câmera dos Deputados, Coordenação de Publicações, 2012. Disponível em: <http://www.crianca.mppr.mp.br/arquivos/File/publi/camara/estatuto_crianca_adolescente_9ed.pdf>.

BRASIL. **Lei dos Direitos Autorais 9610/98** (BRASIL, 1998). Disponível em: <www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/l9610.htm>. Acesso em: 29 maio 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria n°1.130, de 5 de 2015. Institui a **Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) no âmbito do Sistema único de Saúde (SUS)**. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 5 ago.2015. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2015/prt1130_05_08_2015.html>. Acesso em: 10 de maio de 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Normas de Pesquisa em Saúde**. Resolução 466, de 2012.Disponível em: <conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>. Acesso em: 29 maio. 2020.

Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 483, de 1º de abril de 2014. Redefine a **Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS)** e estabelece diretrizes para organização das suas linhas de cuidado. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília (DF), 2014. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0483_01_04_2014.html>.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência**. Brasília: Editora Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas, 2010. 24 p. (Série B. Textos Básicos de Saúde). Disponível em: <http://www.mpdft.mp.br/saude/images/politicas_publicas/Politica_nacional_pessoa_deficiencia.pdf>. Acesso em: 05 junho.2020.

CABRAL, Ivone Evangelista; MORAES, Juliana Rezende Montenegro Medeiros de. Familiares cuidadores articulando rede social de criança com necessidades especiais de saúde. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 68, n. 6, p. 1078-1085, dez. 2015. Disponível em: < https://www.scielo.br/pdf/reben/v68n6/0034-7167-reben-68-06-1078.pdf>. Acesso em: 05 de julho.

CASTRO, Ana Claudia Oliveira; DUARTE, Elysangela Dittz; DINIZ, Ieda Aparecida. INTERVENÇÃO DO ENFERMEIRO ÀS CRIANÇAS ATENDIDAS NO AMBULATÓRIO DE SEGUIMENTO DO RECÉM-NASCIDO DE RISCO. **Revista de Enfermagem do Centro-Oeste Mineiro**, [*s. l.*], v. 7, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.19175/recom.v7i0.1159>.

CASTRO, Barbara; MOREIRA, Martha. (Re)conhecendo suas casas: narrativas sobre a

desospitalização de crianças com doenças de longa duração. **Physis**: Revista de Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, ano 2019, v. 28, ed. 3, p. 1-19, 14 jan. 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/physis/v28n3/0103-7331-physis-28-03-e280322.pdf>. Acesso em: 9 jul. 2020.

CHAN, Yoke Hwee *et al.* The Health and Well-Being of Caregivers of Technologically Dependent Children. **Global Pediatric Health**, [*s. l.*], v. 6, p. 2333794X1882300, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/2333794x18823000>. Acesso em: 12 dez. 2020.

COLEMAN, Eric A.; BOULT, Chad. Improving the Quality of Transitional Care for Persons with Complex Care Needs. **Journal Of The American Geriatrics Society**, [*s.l.*], v. 51, n. 4, p. 556-557, abr. 2003. Wiley. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12657079/>. Acesso em: 12 dez. 2020.

DA SILVEIRA, Andressa *et al.* EDUCAÇÃO EM SAÚDE: SABERES DOS FAMILIARES DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE. [*s. l.*], v. 7, p. 6190–6196, 2013. Disponível em: <https://doi.org/10.5205/reuol.4397-36888-6-ED.0710esp201318>.

DE LIMA, Muriel *et al*. Crianças dependentes de tecnologia, um desafio na educação em saúde: estudo descritivo. **Online Brazilian Journal of Nursing**, Rio de Janeiro, ano 2018, v. 16, ed. 4, p. 399 - 408, 25 jul. 2018.

DRUCKER, Luciana. Rede de suporte tecnológico domiciliar à criança dependente de tecnologia egressa de um hospital de saúde pública. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, p. 1286-1294, 28 set. 2006. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/csc/v12n5/20.pdf>. Acesso em: 10 jul. 2020.

DUARTE, Elysângela Dittz *et al.* Cuidado à criança em condição crônica na atenção primária: Desafios do modelo de atenção à saúde. **Texto e Contexto Enfermagem**, [*s. l.*], v. 24, n. 4, p. 1009–1017, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0104-0707201500003040014>. Acesso em: 12 nov. 2020.

Dusek, B., Pearce, N., Harripaul, A. and Lloyd, M. Care Transitions. A Systematic Review of Best Practice. **Journal of Nursing Care Quality**, USA,v. 30, p. 233-239, 2015.

ELIAS, Ellen; MURPHY, Nancy. Home Care of Children and Youth With Complex Health Care Needs and Technology Dependencies. **American Academy of Pediatrics**, EUA, ano 2012, v. 129, ed. 5, p. 196 - 1005, 1 maio 2012. Disponível em: <https://pediatrics.aappublications.org/content/pediatrics/129/5/996.full.pdf>. Acesso em: 10 maio 2020.

ESTEVES, Joyce de Souza *et al.* Families' concerns about the care of children with technology-dependent special health care needs. **Investigación y Educación En Enfermería**, Medellín, v. 33, n. 3, p. 547-555, 15 out. 2015.
Disponível em: <http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-53072015000300019&lng=en&nrm=iso&tlng=pt>. Acesso em: 19 out. 2020.

FEUDTNER, Chris *et al*. Technology-dependency Among Patients Discharged From a Children's Hospital: A Retrospective Cohort Study. **BMC Pediatrics**, EUA, ano 2005, v. 5,

ed. 1, p. 1 - 8, 9 maio 2005. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1142327/pdf/1471-2431-5-8.pdf>. Acesso em: 13 jul. 2020.

GOMES, Ingrid *et al*. TEORIA DO CUIDADO TRANSPESSOAL DE JEAN WATSON NO CUIDADO DOMICILIAR DE ENFERMAGEM À CRIANÇA: UMA REFLEXÃO. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, ano 2013, v. 17, ed. 3, p. 555-561, 3 set. 2013. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/1277/127728368021.pdf. Acesso em: 20 dez. 2020>.

GOMES, R. Análise e interpretação de dados de pesquisa qualitativa. In: MINAYO, M.C.S.; DESLANDES, S.F.; GOMES, R. Pesquisa Social: teoria, método e criatividade. 32. Ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2012. p.79-108.

GUIMARÃES, Heloísa *et al*. Experts for Validation Studies in Nursing: New Proposal and Selection Criteria. **International Journal of Nursing Knowledge**, EUA, ano 2016, v. 27, ed. 3, p. 130 - 135, 27 jul. 2016. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25782343/>. Acesso em: 31 dez. 2020.

HILLIG, Mirna Guites; RIBEIRO, Nair Regina Ritter. Grupo de pais da unidade de terapia intensiva pediátrica: percepção dos familiares. **Ciência, Cuidado e Saúde**, [*s. l.*], v. 11, n. 1, 2012. Disponível em: <https://doi.org/10.4025/cienccuidsaude.v11i1.18859>.
Hospital de Clínicas de Porto Alegre, 2019. Disponível em: <https://www.hcpa.edu.br/assistencia-servicos-de-enfermagem-enfermagem-pediatrica> Acesso em: 21 de junho de 2020.

ICHIKAWA, Carolliny *et al*. O MANEJO FAMILIAR DA CRIANÇA COM CONDIÇÕES CRÔNICAS SOB A ÓTICA DA TEORIA DA COMPLEXIDADE DE EDGAR MORIN. **Revista de Enfermagem do Centro-Oeste Mineiro** , Minas Gerais, ano 2018, v. 8, p. 1-8, 18 dez. 2018. Disponível em: <http://seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/view/1276/1878. Acesso em: 5 jun. 2020>.

INÁCIO, Ana; PEIXOTO, Ana. A ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM E O CUIDADO FAMILIAR ÀS CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE: UMA REVISÃO INTEGRATIVA. **Revista de Atenção à Saúde**, São Caetano do Sul, ano 2017, v. 15, ed. 53, p. 87 - 94, 26 jul. 2017. Disponível em: <https://seer.uscs.edu.br/index.php/revista_ciencias_saude/article/view/4593/pdf>. Acesso em: 7 jul. 2020.

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Censo demográfico 2010: característica da população e dos domicílios: resultados do universo.** Rio de Janeiro: IBGE; 2011.

ISSI, Helena *et al*. EM FOCO A FAMÍLIA: A CONSTRUÇÃO DE UMA TRAJETÓRIA DA ENFERMAGEM PEDIÁTRICA DO HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE. **Revista HCPA**, Porto Alegre, ano 2007, v. 27, ed. 2, p. 39 - 42, 20 dez. 2007. Disponível em: https://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/28903. Acesso em: 20 dez. 2020.
ISSI, Helena Becker. **O mundo vivido da enfermagem pediátrica: trajetória de cuidado.** 2015. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Disponível online em: <http://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/133141>.

LIMA, Elizabete Clemente. **Ser família convivendo com a criança dependente de ventilação mecânica: Uma abordagem do cuidado de Enfermagem.** 2004. Tese (Dissertação de Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Disponível em: <https://lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/5098/000420625.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 10 de junho 2020.

LORENZI, Paula; RIBEIRO, Nair. REDE DE APOIO FAMILIAR NA HOSPITALIZAÇÃO INFANTIL. **Família, Saúde e Desenvolvimento**, curitiba, ano 2006, v. 8, ed. 2, p. 138 - 145, 6 mar. 2006. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/refased/article/view/7988/5633. Acesso em: 20 dez. 2020>.

Marcheti MA, Mandetta MA, Enfermagem de reabilitação voltada à criança com deficiência. In: Associação Brasileira de Enfermagem, Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediátras; Gaíva MAN, Toso BRGO, Mandetta MA, organizadoras. Programa de Atualização em Enfermagem: Saúde da Criança e do Adolescente: Ciclo 12. Porto Alegre: Artmed Panamericana; 2017. p. 59 – 95 (Sistema de Educação Continuada a Distância, v. 2).

MCPHERSON, MERLE *et al*. A new definition of children with special health care needs. **The American Academy of Pediatrics**, EUA,1998, v. 102, ed. 1, p. 137 - 140, 14 jul. 1998. Disponível em: <https://pediatrics.aappublications.org/content/pediatrics/102/1/137.full.pdf>. Acesso em: 7 jul. 2020.

MONNERAT, Cecília *et al*. ESTRATÉGIA DE EDUCAÇÃO EM SAÚDE COM FAMILIARES DE CRIANÇAS EM USO CONTÍNUO DE MEDICAMENTOS. **Revista de Enfermagem UFPE on line**, Pernambuco, ano 2016, v. 10, ed. 11, p. 3814 - 3822, nov. 2016. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/bde-30124>. Acesso em: 3 dez. 2020.

MOREIRA, Martha Cristina Nunes *et al.* Recomendações para uma linha de cuidados para crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde. **Cadernos de Saúde Pública,** [*s. l.*], v. 33, n. 11, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00189516>.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 11ª ed. São Paulo: HUCITEC, 2008.

NEVES, Aline *et al*. O PROCESSO DE INCLUSÃO DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE NA EDUCAÇÃO INFANTIL. **Revista de Enfermagem da UFSM**, Santa Maria, ano 2017, v. 7, ed. 3, p. 374 - 387, 25 jul. 2017. Disponível em:< https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/25623/pdf>. Acesso em: 10 maio 2020.

NEVES, Eliane *et al*. Rede de cuidados de crianças com necessidades especiais de saúde. **Texto & Contexto - Enfermagem**, Florianópolis, ano 2015, v. 24, ed. 2, 14 jun. 2015. Disponível em:<https://www.scielo.br/pdf/tce/v24n2/pt_0104-0707-tce-24-02-00399.pdf>. Acesso em: 10 maio 2020.

NEVES, Eliane *et al*. Acesso de crianças com necessidades especiais de saúde à rede de

atenção. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, ano 2019, v. 72, ed. 3, p. 1 - 7, 13/12/2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/reben/v72s3/pt_0034-7167-reben-72-s3-0065.pdf>. Acesso em: 5 jul. 2020.

NÓBREGA, Vanessa *et al*. Doença crônica na infância e adolescência: continuidade do cuidado na Rede de Atenção à Saúde. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, ano 2017, v. 51, n. 3, p. 1-8, 12 jun. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/reeusp/v51/pt_1980-220X-reeusp-51-e03226.pdf>. Acesso em: 10 abr. 2020.

OKIDO, Aline *et al*. Criança dependente de tecnologia e a demanda de cuidado medicamentoso. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, ano 2016, v. 69, ed. 4, p. 718 - 724, 11 abr. 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S003471672016000400718&script=sci_abstract&tlng=pt>. Acesso em: 10 maio 2020.

OKIDO, Aline *et al*. Fatores associados ao risco familiar de crianças com necessidades especiais de saúde. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, ano 2018, v. 52, ed. 3, p. 1-7, 22 out. 2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342018000100453&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt>. Acesso em: 10 maio 2020.

Organização das Nações Unidas. A ONU e as pessoas com deficiência [Internet]. Brasília, DF: Organização das Nações Unidas; 2017. Disponível em: <https://goo.gl/xRUazG>. Acesso em: 07 de junho de 2020.

PENA, Kamila da Silva *et al.* Care handover to chronic conditions to regionalized planning. **Revista gaúcha de enfermagem**, [*s. l.*], v. 41, n. spe, p. e20190168, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2020.20190168>.

PEREIRA, Juarez de Souza; MACHADO, Wiliam César Alves. Reference and counter-reference between physical rehabilitation services of persons with disabilities: (dis) articulation in the fluminense Central-South Region,Rio de Janeiro,Brazil. **Physis**, [*s. l.*], v. 26, n. 3, p. 1033–1051, 2016. Disponível em: < https://doi.org/10.1590/S0103-73312016000300016>.

PERRIN, Ellen C. *et al*. Issues Involved in the Definition and Classification of Chronic Health Conditions. **Pediatrics: official journal of the American Academy of Pediatrics.** Illinois, p. 787-793. 01 abr. 1993. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8464668/>. Acesso em: 19 out. 2020.

PERRIN, James M. *et al*. A Family-Centered, Community-Based System of Services for Children and Youth With Special Health Care Needs. **Jama Pediatrics.** Eua, p. 933-936. out. 2007. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17909135/>. Acesso em: 19 out. 2020.

PERRIN, James. Health services research for children with disabilities. **The Milbank Quarterly** : a multidiciplinary journal of population health and health policy, EUA, ano 2002, v. 80, ed. 2, p. 303-324, 10 jun. 2020. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12101874/>. Acesso em: 7 jul. 2020.

PINTO, Ione *et al*. As práticas de enfermagem em um ambulatório na perspectiva da integralidade. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, São Paulo, ano 2012, v. 20, ed. 5, p. 1 - 8. Disponível em: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=281424796013&idp=1&cid=2841401>. Acesso em: 20 dez. 2020.

POLIT, D. F.; BECK, C. T. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática da enfermagem.** 7. ed. Porto Alegre: Artmed, 2011.

PRECCE, Meirilane Lima; DE MORAES, Juliana Rezende Montenegro Medeiros. Educative process with relatives of children with special health needs in the hospital-home transition. **Texto e Contexto Enfermagem**, [*s. l.*], v. 29, p. 1–14, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2019-0075>.

PROCÓPIO, Laiane Claudia Rodrigues *et al.* A Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde: desafios e potencialidades. **Saúde em Debate**, [*s. l.*], v. 43, n. 121, p. 592–604, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0103-1104201912123>.

RIBAS, Ester do Nascimento *et al.* Nurse liaison: a strategy for counter-referral. **Revista brasileira de enfermagem**, [*s. l.*], v. 71, p. 546–553, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0490>.
ROSSETTO, V. et al. Development care for children with special health needs in home care at Paraná - Brazil. **Escola Anna Nery**, v. 23, n. 1, 2019.

SHAHSAVARI, Hooman; ZAREI, Mohammad; ALIHEYDARI MAMAGHANI, Jafar. **Transitional care: Concept analysis using Rodgers' evolutionary approach**. [*S. l.*]: Elsevier Ltd, 2019. Disponível em: https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2019.103387
SILVA, Kenia *et al*. Internação domiciliar no Sistema Único de Saúde. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, ano 2005, v. 39, ed. 3, p. 391-397, jun. 2005. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rsp/v39n3/24792.pdf>. Acesso em: 3 dez. 2020.

SILVA, Kênia; SENA, Roseni; CASTRO, Wesley. A desospitalização em um hospital público geral de Minas Gerais: desafios e possibilidades. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, ano 2017, v. 38, ed. 4, p. 1 - 9, 12 maio 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rgenf/v38n4/1983-1447-rgenf-38-04-e67762.pdf>. Acesso em: 10 maio 2020.

SILVA, Maria *et al*. REDE E APOIO SOCIAL NA DOENÇA CRÔNICA INFANTIL: COMPREENDENDO A PERCEPÇÃO DA CRIANÇA. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, ano 2017, v. 26, ed. 1, p. 1-10, 28 jul. 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/tce/v26n1/pt_0104-0707-tce-26-01-e6980015.pdf>. Acesso em: 10 maio 2020.

SILVEIRA, Andressa; NEVES, Eliane. Vulnerabilidade das crianças com necessidades especiais de saúde: implicações para a enfermagem. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, ano 2012, v. 33, ed. 4, p. 172-184, 10 dez. 2012. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rgenf/v33n4/22.pdf>. Acesso em: 7 jul. 2020.

SIQUEIRA, Cristiane Santos da Silva; REIS, Adriana Teixeira; PACHECO, Sandra de

Araújo Teixeira. Modelos de cuidado às famílias de crianças dependentes de tecnologia em contexto hospitalar. **Revista Enfermagem UERJ**, v. 25, p. e27529, 2017. Disponível online em: <http://www.epublicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/27529/22384>. Acesso em: 10 maio 2020.

TOLY, Valerie; BLANCHETTE, Julia; MUSIL, Carol. Mothers caring for technology-dependent children at home: What is most helpful and least helpful?.**Journals elsevier**: Applied Nursing Research, [*s. l.*], ano 2019, v. 46, p. 24 - 27, 8 fev. 2019. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7256971/>. Acesso em: 20 nov. 2020.

VERNIER, Eliane; CABRAL, Ivone. CARACTERIZAÇÃO DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE E SEUS FAMILIARES CUIDADORES: SANTA MARIA (RS). 2004-2005 SUBSÍDIOS PARA INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM. **Revista da Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras**, São Paulo, ano 2006, v. 6, ed. 1, p. 37 - 45, 10 jul. 2006. Disponível em: <https://sobep.org.br/revista/images/stories/pdf-revista/vol6-n1/v.6_n.1-art4.pesq-caracterizacao-de-criancas-com-necessidades.pdf>. Acesso em: 7 jul. 2020.

VIANA, Izabella da Silva *et al.* Educational encounter of nursing and the relatives of children with special health care needs. **Texto e Contexto Enfermagem**, [*s. l.*], v. 27, n. 3, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0104-070720180005720016>.

WITKOWSKI, Maria *et al*. CAPACITAÇÃO DOS FAMILIARES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES PARA OS CUIDADOS COM NUTRIÇÃO PARENTERAL DOMICILIAR. **Revista Paulista de Pediatria**, São Paulo, ano 2019, v. 37, ed. 3, p. 1 - 7, 9 maio 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rpp/v37n3/pt_0103-0582-rpp-2019-37-3-00002.pdf>. Acesso em: 10 jul. 2020.

ZHOU, Huaqiong *et al.* Risk factors associated with 30-day all-cause unplanned hospital readmissions at a tertiary children's hospital in Western Australia. **Journal of Paediatrics and Child Health**, [*s. l.*], v. 56, n. 1, p. 68–75, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/jpc.14492>.

8. APÊNDICE A - Roteiro de perguntas para as entrevistas

Quadro 1- Roteiro das entrevistas

Roteiro direcionado ao enfermeiro da Internação Pediátrica do HCPA
1- Como ocorre o processo de desospitalização da criança dependente de tecnologia em saúde na unidade de internação pediátrica do HCPA?
2- Como funciona a atuação direta do enfermeiro na capacitação da família no processo de desospitalização das crianças dependentes de tecnologia em saúde?
3- Você acredita que a criança dependente de tecnologia em saúde e seu familiar no momento da desospitalização estão preparados para alta hospitalar?
4 - Você acredita que o vínculo com paciente e enfermeiro é importante para a capacitação da família e também para a alta hospitalar da criança dependente de tecnologia? Por quê?
5 - Você acredita que a transição do cuidado da CRIANES/família ocorre na unidade onde você atua? Como?
6 - O que poderia ser melhorado na transição do cuidado da criança dependente de tecnologia em saúde?
Roteiro direcionado ao Enfermeiro do Ambulatório de Enfermagem Pediátrica do HCPA
1- Você acredita que o familiar da criança dependente de tecnologia em saúde recebe suporte e orientações suficientes para a alta hospitalar?
2- Como atua o enfermeiro do Ambulatório de Enfermagem Pediátrica para prestar a continuação do cuidado à criança dependente de tecnologia em saúde após a alta hospitalar?
3- Você acredita que o acompanhamento da família/criança dependente de tecnologia em saúde no Ambulatório de Enfermagem Pediátrica evita a reinternação da criança? Por quê?
4 - Você acredita que o vínculo com paciente e enfermeiro é importante para a capacitação da família e também para a continuação do cuidado da CRIANES no Ambulatório? Por quê?
5 - Você acredita que a transição do cuidado da CRIANES/família acontece onde você atua? Como ocorre?
6 - O que poderia ser melhorado na transição do cuidado da criança dependente de tecnologia em saúde?

Roteiro direcionado ao Enfermeiro da Atenção Básica que atendem as CRIANES procedente da internação pediátrica ou ambulatório da Pediatria (HCPA)
1- Você se sente capacitado para prestar a continuação do cuidado da criança dependente de tecnologia em saúde procedente da internação pediátrica?
2- A Unidade Básica de Saúde está preparada para prestar a continuidade do cuidado da criança dependente de tecnologia em saúde após a Alta Hospitalar?
3- Como o Enfermeiro da Atenção Básica atua no processo de desospitalização da criança dependente de tecnologia em saúde?
4 - Você acredita que o vínculo com paciente e enfermeiro é importante para a continuação do cuidado da criança dependente de tecnologia na Atenção Básica? Por quê?
5 - Você acredita que a transição do cuidado da CRIANES/família acontece onde você atua? Como ocorre?
6 - O que poderia ser melhorado na transição do cuidado da criança dependente de tecnologia em saúde?

Fonte: A autora, 2020.

9. APÊNDICE B – Características dos participantes da pesquisa

Quadro 1- Características dos enfermeiros da pesquisa

Enfermeiras participantes da pesquisa
1- Idade do participante 2 - Sexos do participante 3 - A graduação foi em universidade pública ou privada? 4 - Tempo de formação: 5 - Tempo de atuação como enfermeiro: 6 - Possui especialização em Saúde da Criança? Qual? 7- Possui alguma capacitação ou especialização em cuidados com crianças dependentes de tecnologia em saúde? Qual? 8 - Você atua diretamente na capacitação da família/cuidador ou na continuação do cuidado da criança dependente de tecnologia em saúde?

Fonte: A autora, 2020.

10. APÊNDICE C - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO

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

Você está sendo convidado (a) a participar de uma pesquisa cujo objetivo é **conhecer a atuação do enfermeiro no processo de desospitalização da criança dependente de tecnologia em saúde nos diferentes níveis de atenção à saúde, bem como analisar os mecanismos utilizados pelo enfermeiro na capacitação do cuidador para a continuação do cuidado da criança dependente de tecnologia em saúde na internação pediátrica, ambulatório e atenção básica, relatar percepções e experiências dos enfermeiros (as) da pediatria referentes ao cuidado familiar e identificar estratégias de capacitação do cuidador para os cuidados diante dos diferentes contextos familiares.**

Trata- se de uma continuação de um projeto intitulado **Enfermagem pediátrica no cuidado à família da criança dependente de tecnologia para a manutenção da vida** cujo intuito é complementar e responder as lacunas observadas da pesquisa anterior.

Esta pesquisa está sendo realizada pelo Serviço de Enfermagem Pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA).

Se você aceitar participar da pesquisa, os procedimentos envolvidos em sua participação são os seguintes: **responder a um roteiro de perguntas previamente estabelecidas, tal entrevista será gravada, arquivada e posteriormente transcrita e analisada junto à literatura científica, a fim de facilitar a análise dos dados obtidos.**

Os riscos decorrentes da participação na pesquisa não são conhecidos, porém pode haver desconforto relacionado ao tempo de resposta às perguntas.

Os possíveis benefícios decorrentes da participação na pesquisa são **indiretos ao participante, porém visa contribuir no aprimoramento do cuidado de enfermagem com foco no cuidado à família para proporcionar uma assistência de qualidade e auxiliar na recuperação da criança para a desospitalização.**

Sua participação na pesquisa é totalmente voluntária, ou seja, não é obrigatória. Caso você decida não participar, ou ainda, desistir de participar e retirar seu consentimento, não haverá nenhum prejuízo ao vínculo que você recebe ou possa vir a receber na instituição.

Não está previsto nenhum tipo de pagamento pela sua participação na pesquisa e você não terá nenhum custo com respeito aos procedimentos envolvidos, porém, poderá ser ressarcido por despesas decorrentes de sua participação, cujos custos serão absorvidos pelo orçamento da pesquisa.

Caso ocorra alguma intercorrência ou dano, resultante de sua participação na

pesquisa, você receberá todo o atendimento necessário, sem nenhum custo pessoal.

Os dados coletados durante a pesquisa serão sempre tratados confidencialmente. Os resultados serão apresentados de forma conjunta, sem a identificação dos participantes, ou seja, o seu nome não aparecerá na publicação dos resultados.

Caso você tenha dúvidas, poderá entrar em contato com a pesquisadora responsável **Helena Becker Issi** pelo telefone **(51) 999925721**, pesquisadora **Suélen Heningues Leiman**, pelo telefone **(51) 9 99778250** ou com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), pelo telefone (51) 33597640, ou no 2º andar do HCPA, sala 2227, de segunda à sexta, das 8h às 17h.

Esse Termo é assinado em duas vias, sendo uma para o participante e outra para os pesquisadores.

_____

Nome do participante da pesquisa

_____

Assinatura

_____

Nome do pesquisador que aplicou o Termo

_____

Assinatura

_____

Local e Data

11. ANEXO A - Parecer Consubstanciado do CEP

UFRGS - HOSPITAL DE
CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE
DA UNIVERSIDADE FEDERAL

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: ENFERMAGEM PEDIÁTRICA NO CUIDADO À FAMÍLIA DA CRIANÇA DEPENDENTE DE TECNOLOGIA PARA MANUTENÇÃO DA VIDA

Pesquisador: Helena Becker Issi

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 12050918.3.0000.5327

Instituição Proponente: Hospital de Clínicas de Porto Alegre

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.347.461

Apresentação do Projeto:

A necessidade de suporte tecnológico para manutenção da vida em crianças leva a pensar sobre como será realizado o cuidado e quem o fará após a alta hospitalar. Essas crianças apresentam necessidades complexas de cuidado como a troca de curativo de cateter, cuidados com bolsa de colostomia ou ileostomia, sondagens, alimentação por sonda, aspiração de vias aéreas e mudança de decúbito. Neste contexto, é essencial que a assistência de enfermagem siga um modelo de cuidado com foco na família. Acreditar no potencial cuidador que reside em cada ser pode modificar sensivelmente as relações com as famílias. Favorece apostar nos caminhos da compreensão humana para assumir a realização de ações na vida prática, no exercício cotidiano do cuidado às crianças, tanto no hospital quanto no domicílio. Acima de tudo, requer da Enfermagem Pediátrica, a sensibilidade de reconhecer o seu papel em propostas com a finalidade de potencializar nos familiares suas habilidades e competências para cuidar da criança. É importante que os enfermeiros ofereçam apoio e criem vínculo com os familiares possibilitando, assim, a inclusão do familiar durante a internação nos cuidados à criança, ensinando a prática do cuidado, visando o suporte na continuidade do tratamento em domicílio com segurança e evitando reinternações. Este estudo busca contribuir no aprimoramento do cuidado de enfermagem com foco no cuidado à família para proporcionar uma assistência de qualidade e auxiliar na recuperação da criança.

Foi escolhida a abordagem qualitativa, tratando-se de um estudo exploratório descritivo, o qual

Endereço: Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2229
Bairro: Santa Cecília **CEP:** 90.035-903
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3359-7640 **Fax:** (51)3359-7640 **E-mail:** cep@hcpa.edu.br

tem por objetivo buscar mais informações sobre um problema pouco estudado, descrever experiências e processos utilizados, bem como a descrição das características de grupo determinado, buscando a familiarização com o assunto ao final do estudo. Serão utilizados referenciais teóricos encontrados na literatura atual com base na pesquisa bibliográfica sobre o assunto em questão. A pesquisa qualitativa será utilizada por enfatizar a compreensão da experiência humana como é vivida, por meio da coleta e interpretação de materiais eminentemente narrativos, isto é, subjetivos.

Objetivo da Pesquisa:

Primário: Conhecer as experiências de enfermeiras pediatras sobre a prática do cuidado às famílias de crianças dependentes de tecnologia em Unidades de Internação Pediátricas.

Objetivos Secundários:

Relatar percepções e experiências das enfermeiras pediatras frente ao cuidado familiar; Caracterizar os tipos de famílias e familiares cuidadores;

Reconhecer os tipos de abordagens diante das diferentes realidades familiares;

Identificar estratégias utilizadas no ensino do cuidado ao familiar cuidador;

Descrever como ocorre na prática o cuidado de enfermagem à família no contexto da inclusão familiar nos cuidados à criança depende do uso de tecnologias.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Os riscos decorrentes da participação na pesquisa não são conhecidos, porém pode haver desconforto relacionado ao tempo de resposta às perguntas.

Benefícios:

Os possíveis benefícios decorrentes da participação na pesquisa são indiretos ao participante, porém visa contribuir no aprimoramento do cuidado de enfermagem com foco no cuidado à família para proporcionar uma assistência de qualidade e auxiliar na recuperação da criança.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Estudo exploratório-descritivo de abordagem qualitativa, realizado com enfermeiros de unidades que prestam assistência à crianças e adolescentes no HCPA. Os sujeitos do estudo serão 08 enfermeiras do Serviço de Enfermagem Pediátrica (SEPED) do HCPA, convidadas de modo intencional para responderem entrevistas semi-estruturadas gravadas submetidas à análise temática.

Os critérios de inclusão serão enfermeiras que integram o Programa de Apoio à Família (PAF) que

trabalham na assistência às famílias de crianças hospitalizadas portadoras de tecnologias nas unidades pediátricas do HCPA. Os critérios de exclusão serão enfermeiras pertencentes ao 6º turno, as quais prestam assistência nos finais de semana e feriados, devido ao fato de que nessa modalidade a dinâmica de trabalho é diferenciada da jornada semanal diária.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Apresenta TCLE, em conformidade.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

As pendências emitidas para o projeto no parecer 3.321.881 foram respondidas pelos pesquisadores, conforme carta de respostas adicionada em 20/05/2019. Não apresenta novas pendências.

Considerações Finais a critério do CEP:

Lembramos que a presente aprovação (versão projeto de 20/05/2019, TCLE de 15/05/2019 e demais documentos que atendem às solicitações do CEP) refere-se apenas aos aspectos éticos e metodológicos do projeto.

Operacional) disponível na intranet do HCPA.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1256685.pdf	20/05/2019 20:40:01		Aceito
Outros	PendenciasCEP.pdf	20/05/2019 20:38:00	Camila Miltzarek Soares	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetoFINALCamilaMiltzarekSoares.docx	20/05/2019 20:36:30	Camila Miltzarek Soares	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEProjetoCamilaMiltzarek.pdf	15/05/2019 23:21:32	Camila Miltzarek Soares	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Delegacaofuncoes.pdf	19/03/2019 17:08:43	Camila Miltzarek Soares	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_Camila_Miltzarek_Soares.pdf	19/12/2018 15:20:45	Helena Becker Issi	Aceito
Folha de Rosto	image201.pdf	13/11/2018 14:02:14	Helena Becker Issi	Aceito

12. ANEXO B - Carta de Aprovação Comitê de Ética e Pesquisa

UFRGS
UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL

HOSPITAL DE CLÍNICAS
PORTO ALEGRE RS

HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE

Grupo de Pesquisa e Pós Graduação

Carta de Aprovação

Projeto

2019/0214

Pesquisadores:

HELENA BECKER ISSI

CAMILA MILTZAREK SOARES

Número de Participantes: 8

Título: Enfermagem Pediátrica no cuidado à família da criança dependente de tecnologia: a experiência dos enfermeiros

Este projeto foi APROVADO em seus aspectos éticos, metodológicos, logísticos e financeiros para ser realizado no Hospital de Clínicas de Porto Alegre.
Esta aprovação está baseada nos pareceres dos respectivos Comitês de Ética e do Serviço de Gestão em Pesquisa.

- Os pesquisadores vinculados ao projeto não participaram de qualquer etapa do processo de avalição de seus projetos.

- O pesquisador deverá apresentar relatórios semestrais de acompanhamento e relatório final ao Grupo de Pesquisa e Pós-Graduação (GPPG).

Assinado digitalmente por:
PATRICIA ASHTON PROLLA

Grupo de Pesquisa e Pós-graduação

11/06/2019 09:01:39

https://agh.use-externo.hcpa.edu.br/pesquisa/publico/cadastroapoio/conferenciaArquivo.shtml?codarq=510722

Impresso do sistema AGHUse-Pesquisa por RAFAEL LEAL ZIMMER em 10/06/2019 08:36:55