

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
ESCOLA DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

CAROLINE MAIER PREDEBON

**O PROCESSO DE DESOSPITALIZAÇÃO DA CRIANÇA CRÔNICA DEPENDENTE DE
TECNOLOGIA: fatores e implicações sob a ótica da equipe de saúde e da família**

PORTO ALEGRE

2017

CAROLINE MAIER PREDEBON

**O PROCESSO DE DESOSPITALIZAÇÃO DA CRIANÇA CRÔNICA DEPENDENTE DE
TECNOLOGIA: fatores e implicações sob a ótica da equipe de saúde e da família**

Tese apresentada ao Curso de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul como pré-requisito para obtenção do título de Doutorado em Enfermagem.

Linha de pesquisa: Cuidado de enfermagem na saúde da mulher, criança e família

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Eva Neri Rubim Pedro

PORTO ALEGRE

2017

CIP - Catalogação na Publicação

Predebon, Caroline Maier

O processo de desospitalização da criança crônica dependente de tecnologia: fatores e implicações sob a ótica da equipe de saúde e da família / Caroline Maier Predebon. -- 2017.

110 f.

Orientadora: Eva Neri Rubim Pedro.

Tese (Doutorado) -- Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Escola de Enfermagem, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Porto Alegre, BR-RS, 2017.

1. Enfermagem pediátrica. 2. Criança crônica. 3. Tecnologia. 4. Cuidado domiciliar. 5. Segurança do paciente. I. Pedro, Eva Neri Rubim, orient. II. Título.

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a minha família, que é a nossa origem, de onde viemos e para onde sempre voltaremos e razão de tudo que fazemos na vida.

Aos meus pais, Pedro Paulo Predebon e Mercedes Maier Predebon, exemplos de dedicação, luta, trabalho diário, honestidade, e que eu sei que nesse momento estão sentindo orgulho da filha mais nova pela garra e determinação, depois de duras penas alcançando mais um objetivo.

A minha filha, Maria Eduarda Predebon Wallauer, razão do meu viver e lutar, para poder dar a ela um futuro melhor e exemplo de vida, e ela já sabe que devemos acordar cedo para sair de casa e ir à busca dos nossos sonhos e honrar os nossos compromissos.

Ao meu esposo, Eduardo Wallauer, por ser companheiro de muitos momentos difíceis e por ter dado o bem mais precioso da minha vida, Maria Eduarda.

A minha orientadora e exemplo, Professora Eva Neri Rubim Pedro, incansável, companheira nas horas desesperadoras, sempre com uma palavra de acolhimento e conforto, e detentora de um conhecimento enorme da vida, com orientações precisas e na hora exata. Muito obrigada pela confiança!

A minha comadre e cunhada, Carla Adriana Muller, a Dinda “Nanana”, por todo o carinho e dedicação, por cuidar tão bem da minha filha, desde antes mesmo de completar 4 meses, para eu poder voltar à pesquisa e finalizar a Tese.

Ao Professor Wiliam Wegner, estudioso do tema Segurança do Paciente e incentivador da minha caminhada, bem como toda a banca examinadora, pelo trabalho e dedicação à enfermagem pediátrica.

À bolsista Bruna Pereira Meneghetti, pelo auxílio em momentos cruciais e finais, em que precisava de ajuda.

A minha chefe, Enfermeira Daiane Durant, representando o Hospital de Clínicas de Porto Alegre, instituição onde trabalho e que me oportunizou a formação que tenho hoje.

RESUMO

PREDEBON, C. M. **O PROCESSO DE DESOSPITALIZAÇÃO DA CRIANÇA CRÔNICA DEPENDENTE DE TECNOLOGIA:** fatores e implicações sob a ótica da equipe de saúde e da família. 2017. 110 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2017.

A desospitalização de uma criança com doença crônica dependente de tecnologia é um tema desafiador e inquietante, tanto para a equipe de saúde hospitalar quanto para a família que acolhe essa criança. O presente estudo, apoiou-se na tese: “O processo de desospitalização de crianças com condições crônicas de saúde em uso de tecnologias necessita do conhecimento dos fatores e das suas implicações, pela equipe de saúde e pela família, para auxiliar na permanência da criança no domicílio de forma segura.”. Trata-se de uma investigação com abordagem qualitativa do tipo estudo de caso, que objetivou conhecer os fatores e as implicações envolvidas no processo de desospitalização e na segurança da criança dependente de tecnologia, sob a ótica da equipe de saúde e dos familiares/cuidadores. O estudo foi realizado em uma instituição universitária de saúde pública no sul do Brasil, de outubro de 2016 a maio de 2017, na unidade de internação pediátrica. O projeto de tese foi enviado à Comissão de Ética da instituição, sendo aprovado sob o número 1.216.252. Os participantes foram os membros da equipe de saúde e os familiares/cuidadores das crianças, que, após aplicação dos critérios de inclusão/exclusão, totalizaram 21. Utilizou-se a entrevista semiestruturada para a coleta das informações e para a análise, foi usada a técnica de análise de conteúdo temática, que evidenciou as seguintes categorias: *Expectativa da Decisão, Peculiaridades no Processo de Aprendizagem pelos Familiares, A Logística Familiar e a Necessidade de Infraestrutura, Redes de Apoio, Comunicação Efetiva como Fator para a Desospitalização e Desafios para a Desospitalização*. A análise permitiu o conhecimento dos diversos fatores envolvidos no processo de desospitalização. Estes abrangem questões familiares e sociais, políticas públicas, questões organizacionais e de gestão, processos de trabalho, burocracia, assistência judicial, entre outras. Entre as implicações, apareceram as associadas à própria criança e sua família, as relacionadas à equipe de saúde, as relativas às instituições de saúde, tanto em nível hospitalar como de atenção básica, as que envolvem o estado e o município, entre outras. Nas considerações finais, o estudo sinalizou a importância do conhecimento dos fatores que envolvem um processo de desospitalização que podem influenciar na segurança da criança e sua família, desde o início do preparo para a alta até o retorno e a permanência em casa. Apresenta a responsabilização institucional como importante no processo de desospitalização, uma vez que essa é uma das beneficiárias desse método. Em relação às implicações, pode-se inferir que, ao mesmo tempo em que o acolhimento da criança dependente de tecnologia em casa traz benefícios, fortalece vínculos, socializa e promove uma qualidade de vida para a criança, ainda se tem caminhos e estudos a serem desenvolvidos, com o propósito de tornar possível falar de segurança do paciente em nível domiciliar com um dos fatores importantes e necessários.

Palavras-chave: Enfermagem pediátrica. Criança crônica. Tecnologia. Cuidado domiciliar. Segurança do paciente.

RESUMEN

PREDEBON, C. M. **EL PROCESO DE DESHOSPITALIZACIÓN DEL NIÑO CRÓNICO DEPENDIENTE DE TECNOLOGÍA:** Factores e implicaciones bajo la visión del equipo sanitario y de la familia. 2017. 110 f. Tesis (Doctorado em Enfermería) – Escuela de Enfermería, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, UFRGS. Porto Alegre, 2017.

La deshospitalización de un niño con enfermedad crónica dependiente de la tecnología es un tema desafiante e inquietante, tanto para el equipo de salud hospitalaria como para la familia que acoge a ese niño. El presente estudio, se apoyó en la tesis: "El proceso de deshospitalización de niños con condiciones crónicas de salud en uso de tecnologías necesita el conocimiento de los factores y de sus implicaciones, por parte del equipo de salud y la familia, para ayudar en la permanencia del niño en el domicilio de forma segura". Se trata de una investigación con enfoque cualitativo del tipo estudio de caso, que tuvo como objetivo conocer los factores y las implicaciones involucradas en el proceso de deshospitalización y en la seguridad del niño dependiente de tecnología, sobre la perspectiva del equipo de salud y de los familiares / cuidadores. El estudio fue realizado en una institución universitaria de salud pública en el sur de Brasil, de octubre de 2016 a mayo de 2017, en la unidad de internación pediátrica. El proyecto de tesis fue enviado a la Comisión de Ética de la institución, siendo aprobado bajo el número 1.216.252. Los participantes fueron los miembros del equipo de salud y los familiares/cuidadores de los niños, que, tras la aplicación de los criterios de inclusión/exclusión, totalizaron 21. Se utilizó la entrevista semiestructurada para la colecta de las informaciones; Para el análisis, se utilizó la técnica de análisis de contenido temático, que evidenció las siguientes categorías: Expectativa de la Decisión, Peculiaridades en el proceso de aprendizaje por los familiares, La Logística Familiar y la Necesidad de Infraestructura, Redes de Apoyo, Comunicación Efectiva como Factor para la Deshospitalización y Desafíos para la Deshospitalización. El análisis permitió el conocimiento de los diversos factores involucrados en el proceso de deshospitalización. Estos abarcan cuestiones familiares y sociales, políticas públicas, cuestiones organizacionales y de gestión, procesos de trabajo, burocracia, asistencia judicial, entre otras. Entre las implicaciones, aparecieron las asociadas al propio niño y su familia, las relacionadas al equipo de salud, las relativas a las instituciones de salud, tanto a nivel hospitalario como atención básica, las que involucran tanto a la provincia como al municipio, entre otras. En las consideraciones finales, el estudio señaló la importancia del conocimiento de los factores que involucran un proceso de deshospitalización que pueden influir en la seguridad del niño y su familia, desde el inicio de la preparación para el alta hasta el retorno y la permanencia en casa. Presenta la responsabilidad institucional como importante en el proceso de deshospitalización, una vez que esta es una de las que obtienen beneficios de este método. En cuanto a las implicaciones, se puede concluir que, al igual que la acogida del niño dependiente de la tecnología en casa trae beneficios, fortalece vínculos, socializa y promueve una calidad de vida para el niño, todavía quedan muchos caminos y estudios a ser desarrollados, con el propósito de hacer posible hablar de seguridad del paciente a nivel domiciliario como uno de los factores importantes y necesarios.

Palabras clave: Enfermería pediátrica, Enfermedad crónica, Tecnología Biomédica, Asistencia domiciliar, Seguridad del paciente, Niño hospitalizado.

ABSTRACT

PREDEBON, C. M. **THE DEHOSPITALIZATION PROCESS OF THE CHRONIC CHILD DEPENDENT OF TECHNOLOGY: Factors and implications under the vision of the health care team and the family.** 2017. 110 f. Thesis (PhD in Nursing) – Nursing School of the Federal University of Rio Grande do Sul, UFRGS. Porto Alegre, 2017.

Dehospitalization of a child with a chronic disease dependent on technology is a challenging and disturbing issue for both the hospital health care team and the host family. The present study, was based on the next thesis: "The process of de-hospitalization of children with chronic health conditions in the use of technologies, requires knowledge of the factors and their implications, by the health team and the family, to assist in the safety of the child at home." It is a research with a qualitative approach of the case study type, whose purpose was to know the factors and implications involved in the process of de-hospitalization and the safety of children dependent on technology, from the perspective of the health team and the family/caregivers. The study was conducted at a public health university in southern Brazil, between October 2016 and May 2017, at the pediatric hospitalization unit. The thesis project was sent to the Ethics Committee of the institution hosting the study, being approved under number 1.216.252. The participants were the members of the health team and the relatives / caregivers of the children, who, after applying the inclusion/exclusion criteria, totaled 21 participants. The semi-structured interview was used to collect information; for the analysis, the thematic content analysis technique was used, which evidenced the following categories: Expectation of Decision, Particularities in the process of learning by the Family, Family Logistics and the Need for Infrastructure, Support Networks, Effective Communication as a Factor for Dehospitalization and Challenges for Dehospitalization. The analysis allowed the knowledge of the numerous factors involved in the dehospitalization process. These cover family and social issues, public policies, organizational and management issues, work processes, bureaucracy, legal assistance, among others. Among the implications were those associated with the child and his/her family, those related to the health team, those related to health institutions, both at the hospital and primary care level, those involving the state and the municipality, among others. In the final considerations, the study signaled the importance of knowing the factors that involve a process of dehospitalization that can influence the safety of the child and his family, from the beginning of preparation for discharge to return and stay at home. It presents institutional responsibility as important in the process of dehospitalization, once it benefits from this method. Regarding the implications, it can be concluded that, while receiving the child dependent on technology at home brings benefits, strengthens links, socializes and promotes a quality of life for the child, there are still many paths and studies to be developed, with the purpose of making possible to talk about the patient safety at the household level as one of the important and necessary factors.

Keywords: Pediatric Nursing, Chronic Disease, Biomedical Technology, Home Care, Patient Safety, Inpatient Child.

LISTA DE FIGURAS

| | |
|---|----|
| Figura 1 - Unidades de registro que originaram as subcategorias e categorias..... | 36 |
|---|----|

LISTA DE SIGLAS

| | |
|------------------|--|
| BIPAP | <i>Bilevel Positive Pressure Airway</i> |
| CAAE | Certificado de Apresentação para Apreciação Ética |
| CDT | Criança Dependente de Tecnologia |
| CEP | Comitê de Ética em Pesquisa |
| COMPESQ | Comissão de Pesquisa da Escola de Enfermagem |
| CPAP | <i>Continuous Positive Airway Pressure</i> |
| CRIANES | Crianças com Necessidades Especiais de Saúde |
| CSHN | <i>Children with Special Healthcare</i> |
| ESF | Estratégia de Saúde da Família |
| EUA | Estados Unidos da América |
| GPPG | Grupo de Pesquisa e Pós-Graduação |
| HCPA | Hospital de Clínicas de Porto Alegre |
| IBGE | Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística |
| ICPS | <i>International Classification for Patient Safety</i> |
| IOM | <i>Institute of Medicine</i> |
| IPEA | Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada |
| MS | Ministério da Saúde |
| ODM | Objetivos de Desenvolvimento do Milênio |
| OMS | Organização Mundial da Saúde |
| ONG | Organização Não Governamental |
| PAD | Programa de Assistência Domiciliar |
| PAVD | Programa de Assistência Ventilatória Domiciliar |
| PNAD | Pesquisa Nacional por Amostra em Domicílios |
| PNSP | Programa Nacional de Segurança do Paciente |
| PSF | Programa de Saúde da Família |
| REBRAENSP | Rede Brasileira de Enfermagem e Segurança do Paciente |
| RIENSP | Rede Internacional de Enfermagem e Segurança do Paciente |

| | |
|--------------|--|
| SEPED | Serviço de Enfermagem Pediátrica |
| SUS | Sistema Único de Saúde |
| TCLE | Termo de Consentimento Livre e Esclarecido |
| UBS | Unidade Básica de Saúde |
| UFRGS | Universidade Federal do Rio Grande do Sul |
| UPS | <i>Uninterruptible Power Supply</i> |
| UTIP | Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica |
| VD | Visita Domiciliar |
| VM | Ventilação Mecânica |

SUMÁRIO

| | | |
|----------|--|-----------|
| 1 | INTRODUÇÃO | 11 |
| 2 | OBJETIVO | 16 |
| 2.1 | OBJETIVO GERAL | 16 |
| 3 | REVISÃO DA LITERATURA | 17 |
| 3.1 | A CRIANÇA CRÔNICA EM USO DE TECNOLOGIAS E A DESOSPITALIZAÇÃO .. | 17 |
| 4 | PERCURSO METODOLÓGICO | 26 |
| 4.1 | DELINEAMENTO DO ESTUDO..... | 26 |
| 4.2 | CAMPO DE ESTUDO | 27 |
| 4.3 | PARTICIPANTES | 28 |
| 4.3.1 | <i>Seleção dos Participantes</i> | 29 |
| 4.3.2 | <i>Critérios de Inclusão dos Participantes</i> | 29 |
| 4.3.3 | <i>Critérios de Exclusão dos Participantes</i> | 30 |
| 4.4 | COLETA DE INFORMAÇÕES | 30 |
| 4.5 | ANÁLISE DAS INFORMAÇÕES | 31 |
| 4.6 | CONSIDERAÇÕES BIOÉTICAS | 33 |
| 5 | RESULTADOS | 36 |
| 6 | INTERPRETAÇÃO E DISCUSSÃO DAS INFORMAÇÕES | 37 |
| 6.1 | EXPECTATIVA DA DECISÃO | 37 |
| 6.1.1 | <i>Sentimentos e Percepções</i> | 38 |
| 6.1.2 | <i>Aceitação da Condição da Criança</i> | 42 |
| 6.2 | PECULIARIDADES NO PROCESSO DE APRENDIZAGEM PELOS FAMILIARES .. | 45 |
| 6.2.1 | <i>Aptidão para Decidir</i> | 45 |
| 6.2.2 | <i>O Tempo para Aprender/Treinar e se Empoderar</i> | 47 |
| 6.3 | A LOGÍSTICA FAMILIAR E A NECESSIDADE DE INFRAESTRUTURA..... | 54 |
| 6.4 | REDES DE APOIO | 62 |
| 6.4.1 | <i>Fontes de Apoio: Profissional e Familiar</i> | 63 |
| 6.4.2 | <i>Apoio do Sistema de Saúde: Referência e Contrarreferência</i> | 67 |
| 6.5 | COMUNICAÇÃO EFETIVA COMO FATOR PARA A DESOSPITALIZAÇÃO | 70 |
| 6.6 | DESAFIOS PARA A DESOSPITALIZAÇÃO | 75 |

| | |
|---|------------|
| <i>6.6.1 Fatores Limitadores e Acesso/Acessibilidade e Morosidade no Processo</i> | 75 |
| 7 IMPLICAÇÕES DO PROCESSO DE DESOSPITALIZAÇÃO À CRIANÇA DEPENDENTE DE TECNOLOGIA | 82 |
| 8 CONSIDERAÇÕES FINAIS | 85 |
| 9 RECOMENDAÇÕES | 88 |
| REFERÊNCIAS | 90 |
| APÊNDICE A – Roteiro de entrevista para a equipe de saúde | 100 |
| APÊNDICE B – Roteiro de entrevista para os familiares/cuidadores | 101 |
| APÊNDICE C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para os profissionais de saúde | 102 |
| APÊNDICE D – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para os familiares/cuidadores | 104 |

1 INTRODUÇÃO

O cuidado à criança apresenta, nas últimas décadas, necessidades cada vez mais complexas, em função da modificação do perfil da condição de saúde, bem como suas possibilidades de tratamentos. A enfermagem tem sob sua incumbência o cuidado ao indivíduo e a sua família em todas as etapas da vida, tanto nos períodos de saúde como nos de adoecimento.

Nesse contexto, a hospitalização é um evento que provavelmente ocorrerá em algum momento da vida de uma pessoa e, em especial na infância, gera sofrimento traduzido pelas dúvidas, incertezas e medos¹. Sobretudo, trata-se de um momento em que a criança estará submetida a vários exames e procedimentos, os quais, além de auxiliar no tratamento, poderão trazer riscos inerentes a ele¹.

É no período de agravo do adoecimento que a hospitalização é necessária. E quando um quadro clínico se torna crônico, pode desencadear cuidados permanentes em saúde. Crianças em condição fragilizada e vulnerável precisam ter garantia de segurança na realização de seus cuidados, seja na administração de medicamentos, nas relações de cuidado, nas condições de ambiência, bem como em todas as circunstâncias que envolvem esse cuidado. Essa é uma preocupação inerente ao cuidado complexo e de qualidade². Essas crianças que tornam-se dependentes de tecnologia são internacionalmente como *Children with Special Healthcare Needs* (CSHN)³ e nacionalmente como *Crianças com Necessidades Especiais de Saúde* (CRIANES)⁴.

Considerando a necessidade de cuidados especiais e continuados, e o uso de tecnologias para a sobrevida, vislumbra-se a desospitalização como possibilidade de estar em casa seguindo o tratamento, cujos cuidados ficam sob a responsabilidade de um familiar/cuidador. Assim, a desospitalização apresenta-se também como forma de proporcionar mais qualidade de vida à criança com doença crônica. Para que isso aconteça, são levados em consideração alguns critérios, como o desejo da família de levar a criança para casa; a condição clínica de saúde em um momento estável de uso da tecnologia proposta; avaliações realizadas por equipe multiprofissional em saúde sobre as questões sociais, de acessibilidade, de possibilidades financeiras; os encaminhamentos legais e o acesso a benefícios e auxílios possíveis e necessários; as condições da família de solicitar materiais e equipamentos que a criança utilizará. Outra exigência é a avaliação e o acompanhamento psicológico, para dar suporte a essa decisão e à nova modalidade de vida para a família⁵.

Na instituição sede do presente estudo, o processo de desospitalização foi iniciado já na década de 1990, com um programa voltado a pacientes pediátricos internados na UTIP e dependentes de VM⁵. Atualmente, com o aumento crescente de crianças dependentes de tecnologia, essa iniciativa vem sendo revista e aprimorada, somando-se a outras modalidades de terapias ventilatórias, bem como alimentares e eliminatórias. Um ponto chave no processo de desospitalização é a capacitação dos familiares/cuidadores pela equipe multiprofissional que acompanha essa criança. São convidados a participar o cuidador principal e outro indicado por ele para auxiliar e dividir a responsabilidade dos cuidados domiciliares⁵.

O conceito de desospitalização implica garantir a alta de um paciente do ambiente hospitalar de forma segura, promovendo todos os cuidados necessários no domicílio. Essa iniciativa auxilia na redução do tempo de internação no hospital e aumenta a satisfação do paciente. Uma iniciativa de assistência domiciliar bastante conhecida é o *home care*, vinculado a hospitais e planos de saúde, que se expandiu mundialmente nas últimas décadas e vem sendo implantado através do processo de desospitalização. Essa modalidade de cuidado diminui o risco de contrair infecções, economiza os custos da hospitalização e reduz os custos da assistência, racionaliza a demanda dos leitos hospitalares, proporciona maior conforto para o paciente e sua família, além de tornar o cuidado mais humanizado^{6,7}.

A indicação de desospitalização é uma iniciativa que tem vários pontos positivos, desde os organizacionais, até os sociais e os de segurança do paciente para a criança com doença crônica em uso de tecnologia⁸. As vantagens de cuidados domiciliares são incontestáveis, como: risco menor de infecção; maior possibilidade à criança no convívio familiar, como aconchego da família; maior estimulação sensorial/motora e interação social; possibilidade de participar da dinâmica familiar e, por consequência, uma qualidade de vida melhor. Para aquelas crianças com maior grau de autonomia, é importante que façam a própria higiene, brinquem e frequentem a escola⁹⁻¹¹. Essas atividades contribuem para o bem-estar e a socialização da criança junto à família e à comunidade a qual pertence. Entre os pontos positivos organizacionais que podem ser observados estão a melhoria dos fluxos internos da instituição, com a maior rotatividade, e consequente disponibilização de leitos hospitalares para suprir uma demanda reprimida. Do ponto de vista social, a criança é reinserida à sua família e comunidade, tendo assim a possibilidade de desenvolver algumas habilidades possíveis, como realizar atividades lúdicas e artísticas, além de obter aprendizado no ensino formal ou mesmo informal¹².

Como enfermeira pediátrica, e trabalhando nessa especialidade da enfermagem há quase duas décadas, a pesquisadora tem observado a mudança no perfil dos pacientes internados em instituições de saúde terciárias. Levantamento realizado no hospital em estudo (Hospital de Clínicas de Porto Alegre), mostrou que existem casos de crianças com a média de permanência superior a 500 dias; em casos mais antigos, a média de permanência passa de 1.500 dias¹³. Essas crianças provêm de todo o estado do Rio Grande do Sul, uma vez que os leitos da UTIP são regulados pela central de leitos do estado, e o hospital é referência para as especialidades de Pneumologia, Gastroenterologia e Genética.

Em qualquer dessas situações, pode haver a condição crônica de doença, de quadros que desenvolvam sequelas, sejam elas físicas, comportamentais, neurológicas, entre outras tantas, as quais vão exigir da família e da equipe multiprofissional em saúde um novo modo de cuidar e administrar essa situação. Muitas vezes, essas crianças apresentam condições clínicas estáveis e têm a possibilidade de retornar para o ambiente familiar depois de um longo tempo de hospitalização. Trata-se de crianças que terão necessidades específicas de cuidado permanente, como uso de tecnologias essenciais para sua sobrevivência, quais sejam: uso de sondas para alimentação (enterais, gastrostomias, jejunostomias, entre outras), uso de traqueostomia para manter as vias aéreas permeáveis, aspiração de secreções por hipersecreção, uso de colostomias ou ileostomias para eliminações, uso de ventilação invasiva e não invasivas para manter uma ventilação pulmonar adequada¹⁴.

A crescente demanda de cuidados especializados em saúde das crianças dependentes de tecnologias despertou a reflexão da autora sobre sua responsabilidade enquanto enfermeira assistencial, bem como membro da equipe de saúde no processo de desospitalização dessas crianças, e sobre como contribuir como pesquisadora nessa fase em que a criança irá para casa com a premissa de estar segura nesse contexto. Com esse compromisso, foi organizado em 2014, em conjunto com colegas da equipe multiprofissional, o Grupo de Trabalho Multiprofissional em Desospitalização na Pediatria do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), que teve como objetivo principal discutir casos em que crianças em uso de tecnologias poderiam ser encaminhadas para casa. Percebendo a necessidade de conhecer outras realidades em que a desospitalização já é feita de maneira estruturada, foi realizada uma visita técnica ao Programa de Assistência Ventilatória Domiciliar (PAVD) do Hospital Albert Sabin (Fortaleza/Ceará). Esse foi

um momento de troca de experiências, que contribuiu no entendimento sobre a realidade do Ceará na experiência de desospitalização de crianças dependentes de VM.

A visita realizou-se entre os dias dois e nove de novembro de 2014, período esse em que, juntamente com uma colega fisioterapeuta, teve-se a experiência *in loco* da dinâmica de trabalho dos profissionais que realizam assistência domiciliar a crianças dependentes de VM domiciliar. O programa surgiu há 12 anos, a partir da necessidade evidenciada pelos profissionais da UTIP daquele hospital, que perceberam o comprometimento de mais de 30% de seus leitos com casos de crianças dependentes dessa tecnologia, as quais se tornaram moradoras daquela unidade. Essa realidade tornou-se um problema, uma vez que acarretou falta de leitos na UTIP, pois esse hospital é referência para situações graves de saúde no estado do Ceará. O Hospital Albert Sabin foi fundado na década de 1950 e atualmente dispõe de 314 leitos pediátricos, dos quais 50 são domiciliares, com o PAVD e o Programa de Assistência Domiciliar (PAD). Dispõe ainda de 38 leitos de intensivismo pediátrico, divididos em duas UTIP cirúrgicas e uma clínica. O hospital tem mais de 2.000 funcionários, em regimes estatutários e cooperativados.

Concomitante à situação de escassez de vagas em UTIP, que comprometiam os atendimentos de casos graves, houve a mobilização dos pais e familiares das crianças que estavam “morando no hospital”, privados do seu convívio diário e familiar. Muitas crianças com perfil de Miodistrofias e com estado cognitivo preservado necessitavam de mais oportunidades de desenvolver outras possibilidades de convívio familiar e de socialização. Houve uma grande negociação da sociedade civil junto à Secretaria de Saúde no sentido de viabilizar a possibilidade de levar as crianças para casa com auxílio do SUS, para atendimento domiciliar. Esse fato desincentivou a judicialização desse processo e facilitou o auxílio dos municípios e do estado com verba necessária para manter esse tratamento em casa. O programa está pautado na Portaria nº 1.531/2001 do Ministério da Saúde (MS), Art. 2¹⁵, que assegura a assistência ventilatória domiciliar para alguns casos específicos, como as Miodistrofias; na Portaria nº 364/2001 do MS¹⁶, que contempla o atendimento nas tabelas do SUS; e na Portaria nº 1.790/2007 do Estado do Ceará¹⁷, que ampliou o perfil de crianças a terem assegurada a Assistência Ventilatória Domiciliar no estado.

O interesse da autora por esse tema surgiu a partir da sua atividade assistencial, na qual teve contato direto e participação na equipe multiprofissional que realiza a capacitação dos

familiares/cuidadores para os cuidados mais complexos com seus filhos. A partir disso, surgiram os seguintes questionamentos, que são as questões norteadoras do presente estudo:

- ✓ Quais são os fatores importantes ou necessários para que o processo de desospitalização ocorra de forma segura, sob a ótica dos familiares/cuidadores e dos profissionais de saúde?
- ✓ Quais são as implicações desses fatores para que o processo de desospitalização da criança crônica em uso de tecnologia se torne possível no domicílio?

Diante do exposto, esse estudo se apoia na seguinte tese: “O processo de desospitalização de crianças com condições crônicas de saúde em uso de tecnologias necessita do conhecimento dos fatores e das suas implicações, pela equipe de saúde e pela família, para auxiliar na permanência da criança no domicílio”.

2 OBJETIVO

2.1 OBJETIVO GERAL

Conhecer o processo de desospitalização da criança crônica dependente de tecnologia, seus fatores e implicações sob a ótica da equipe de saúde e da família.

3 REVISÃO DA LITERATURA

3.1 A CRIANÇA CRÔNICA EM USO DE TECNOLOGIAS E A DESOSPITALIZAÇÃO

O emergente desenvolvimento tecnológico em saúde nas últimas décadas vem acarretando crescente aumento na sobrevivência de muitos casos que anteriormente teriam desfechos negativos. Isso, portanto, aumenta a expectativa de vida de muitas crianças. Tais situações podem trazer como consequência alguma seqüela de doença, podendo acarretar uma condição crônica de sobrevivência. Da mesma forma, percebe-se que uma crescente porção da população mundial pode viver nessa condição. Tais mudanças no perfil demográfico refletem a chamada transição epidemiológica – situação que delinea a evolução nos padrões de morbidade e mortalidade ao longo do período^{18,19}. Essa complexidade das mudanças em padrões de saúde e doença, bem como suas implicações demográficas, econômicas e sociais – nas quais as mudanças mais profundas ocorrem na porção da população de crianças e jovens¹⁸ –, ocasiona muitos desafios para as famílias.

A mudança no perfil epidemiológico se deve também ao fator de queda importante na mortalidade infantil no Brasil, que apresentava, na década de 1980, um índice de mortalidade infantil (menores de 1 ano) elevado: ocorriam cerca de 70 óbitos para cada mil habitantes, em função de agravos de saúde relacionados às situações agudas, como desidratação, diarreia, infecções respiratórias, verminoses e outras doenças relacionadas aos diferentes graus de desnutrição²⁰. A partir da década de 2000, a mortalidade infantil vem reduzindo. Em comparação com a década de 1990, houve redução para 52,4 óbitos por mil nascidos vivos, diminuindo para 19,3% em 2007. Em 2008, a taxa de mortalidade na infância (menores de 5 anos) foi de 22,8 óbitos por mil nascidos vivos, com redução de 58% entre 1990 e 2008; houve diminuição de 62% na região Nordeste, 57% no Sul, 55% no Sudeste e 53% no Norte e Centro-Oeste. No período de 2012 a 2015, houve redução para 13,82% dos óbitos por mil nascidos vivos²¹. Desse modo, a partir do ano de 2000, fica claro o importante declínio nas taxas de mortalidade infantil e na infância, que ocorreu como consequência do acesso ao conhecimento e às políticas públicas de saúde, do advento das vacinas, do uso de reidratação oral, do crescente aconselhamento à amamentação, associado à implementação de outras tecnologias em saúde, como o uso de

antibióticos. Incorporando-se a isso, as modificações de contextos sociais contribuem para essa modificação de panorama²²⁻²⁴.

Persistem, todavia, diferenças importantes entre as regiões: em 1990, a mortalidade na região Nordeste foi 2,5 vezes maior do que no Sul, com redução para 2,2 vezes em 2008. A desigualdade racial é expressiva: a taxa de mortalidade infantil é de 20,3 por mil nascidos vivos para os brancos e de 27,9 para os negros, ou seja, as crianças brancas têm uma chance 40% maior de sobreviver após um ano de vida do que as negras. Para as crianças indígenas, essa taxa chega a 48,5%. Na meta dos Objetivos de Desenvolvimento do Milênio (ODM) para a mortalidade infantil, foi prevista a redução para 15,7 óbitos por mil nascidos vivos até 2015. Em 2010, o Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (IPEA) afirmou que, se persistisse a tendência de redução, o Brasil atingiria a meta antes do prazo, já em 2012²⁵.

Corroborando ainda para esse resultado positivo o avanço científico no diagnóstico e no tratamento de doenças, auxiliado pelo acesso a novas tecnologias utilizadas para reduzir e minimizar agravos de saúde decorrentes das várias situações que acometem a infância, como prematuridade e doenças genéticas raras, degenerativas, crônicas, que modificam a atual construção do perfil epidemiológico das doenças infantis²¹. Como consequência, porém, as crianças são expostas prematuramente a internações com aportes tecnológicos e ao risco que essa terapêutica oferece. Ao mesmo tempo em que “salvam vidas”, essas tecnologias podem trazer algum risco e uma possível necessidade especial de cuidado futuro. As consequências da mudança no perfil epidemiológico do agravo de saúde nessa faixa etária são muitas, e por vezes podem desencadear uma condição crônica de doença^{1,26,27}.

Segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), na Pesquisa Nacional por Amostra em Domicílios (PNAD) realizada em 2008, 9,1% das crianças de 0 a 5 anos, 9,7% das de 6 a 13 anos e 11% dos adolescentes de 14 a 19 anos, do total geral da população nessa faixa etária, têm alguma doença crônica no Brasil²⁸. Dados semelhantes foram observados em levantamento realizado em 2003, nos Estados Unidos (EUA): cerca de 8% da população infantil daquele país vivem com alguma condição crônica. Na comparação com dados das décadas de 1960-1970, na mesma realidade, esse percentual era de 2%. Isso se deve ao fato de que atualmente as crianças vivem com auxílio de alguma tecnologia para sobrevivência que anteriormente não estava disponível^{29,30}.

As condições crônicas de doenças em crianças podem trazer sequelas e atrasos de desenvolvimento psíquico, neurológico e motor, que por sua vez tornam-se limitantes e incapacitantes. Essas crianças podem apresentar necessidade especiais em saúde, de forma a precisarem de cuidados complexos e permanentes, como a dependência de alguma tecnologia em saúde. Essa dependência pode ser farmacológica, de uso de algum artefato ventilatório ou para alimentação, a fim de manter sua sobrevivência, ou ainda de cuidados continuados de seus familiares/cuidadores³¹.

Mais de um milhão de crianças são hospitalizadas no Brasil por diferentes motivos, sofrendo mudança nas suas rotinas diárias e em seu estilo de vida. As incorporações de novas tecnologias em saúde nas áreas de terapia intensiva neonatal e pediátrica vêm possibilitando maior chance de sobrevivência aos recém-nascidos de alto risco e a crianças com malformações congênitas, traumas adquiridos e doenças anteriormente incompatíveis com a vida. Apesar disso, tais crianças frequentemente ficam dependentes do uso permanente de dispositivos que monitorem e auxiliem funções vitais. A criança dependente de tecnologia se caracteriza pela dependência de artefatos tecnológicos e/ou farmacológicos indispensáveis à sobrevivência. Tais artefatos podem auxiliar a nutrição e medicação, respiração ou outros^{10,22,32}.

Criança dependente de tecnologia (CDT) é aquela que necessita de auxílio de um ou mais dispositivos tecnológicos para compensar a perda substancial de uma função vital e que, para aumentar a sobrevida, requer cuidados complexos e continuados^{9,33}. Essas crianças que tornam-se dependentes de tecnologia são internacionalmente conhecidas como *Children with Special Healthcare Needs* (CSHN)³ e nacionalmente como *Crianças com Necessidades Especiais de Saúde* (CRIANES)⁴.

Essa condição pode apresentar demandas contínuas de cuidados, que podem ser temporários, de longo prazo ou permanentes, trazendo dependência de uma grande gama de serviços especiais, os quais vão desde fisioterapia, terapia ocupacional, enfermagem, acompanhamento médico, até serviço social. Isso extrapola em muito as necessidades esperadas para a faixa etária da criança^{3,4,34,35}.

Percebe-se as CRIANES como um grupo emergente, em lugares do mundo onde o acesso das crianças às tecnologias sociais e de saúde foi ampliado, melhorando assim suas condições de vida. Nos Estados Unidos, estima-se que há entre 15 e 18% de CRIANES^{1,36} e mais de 11 milhões de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde, o que representa 15,1%

da sua população de 0 a 17 anos. No ano 2000, estimavam-se cerca de 13% das crianças/adolescentes americanos com necessidades especiais de saúde, e esse número vem crescendo desde então no país. Dessas crianças com tais necessidades especiais, 23% experimentaram limitações significativas em suas atividades decorrentes de suas condições crônicas. Em outra realidade, em 2001, calculava-se haver cerca de 6 mil CDTs no Reino Unido³⁷.

As CRIANES apresentam condições especiais de saúde com demandas de cuidados contínuos, sejam eles de natureza temporária ou permanente⁹. Elas necessitam de serviços de saúde e sociais para além dos requeridos por outras crianças em geral^{9,34,36}. Dessa forma, as CRIANES constituem uma clientela inédita, representando uma realidade nova e um desafio para os profissionais de saúde, em especial para os de enfermagem. Na assistência cotidiana, esses profissionais se defrontam com internações prolongadas, inúmeras reinternações e aumento da complexidade diagnóstica. Após a alta hospitalar, há uma ausência de conhecimento sobre as dimensões objetivas das demandas de cuidados que fundamentam as ações das famílias, no domicílio, e da enfermagem, no seguimento (ambulatorial e domiciliar). Com isso, a enfermagem se depara com demandas de cuidados fundamentais, que exigem a preparação de familiares/cuidadores para implementá-los, não só durante a internação hospitalar, mas também na consulta ambulatorial e na visita domiciliar^{9,34,36}. Do mesmo modo que em outros países^{1,3,38,39}, também no Brasil houve uma mudança no perfil de sobrevivência das crianças. Aqui essas mudanças se refletem na epidemiologia da morbi-mortalidade infantil⁴⁰.

Nesse sentido, duas vertentes de análise justificam a investigação da dimensão objetiva dos cuidados às CRIANES. Na primeira, devido ao avanço tecnológico, verifica-se um aumento da sobrevivência de crianças clinicamente frágeis^{36,41}. Na segunda, na mão inversa do declínio da taxa de mortalidade infantil, ainda há uma predominância de elevadas taxas de morbi-mortalidade por afecções perinatais⁴⁰. Associados a essas vertentes, observam-se três fatores distintos na determinação do estabelecimento das necessidades especiais de saúde dessas crianças. O primeiro diz respeito às crianças sobreviventes a doenças evitáveis, cujo estado de doença se cronifica em virtude da exposição aos longos períodos de internações e às frequentes reinternações. O segundo fator está relacionado a crianças com afecções perinatais que, devido a um longo período de tratamento intensivo, desenvolvem doenças complexas. O terceiro se refere a crianças com

malformações congênitas que resultam na necessidade de um acompanhamento de saúde periódico por tempo indeterminado^{27,36,41}.

Na atualidade, as CRIANES representam quase um quarto da população infantil brasileira. No último censo populacional do IBGE, a incidência foi de 21,68% das crianças abaixo de 14 anos com pelo menos um tipo de deficiência. Observou-se maior número de crianças com deficiência nas regiões cujas famílias apresentaram renda familiar baixa, revelando uma estreita relação com a condição de vida⁴². Esses dados são representativos e significativos para a saúde pública brasileira, exigindo olhar cuidadoso para essa parcela da população, que parece estar mais vulnerável a se tornar dependente de alguma tecnologia ou de cuidados especiais em saúde.

Cabe salientar que CRIANES constitui-se em um tema emergente, o qual vem ganhando espaço na literatura da enfermagem pediátrica. Entre os anos de 1998 e 2007, representaram 40% das internações hospitalares de crianças abaixo de 5 anos pelo Sistema Único de Saúde (SUS), permanecendo em média 15 dias⁴³. As CRIANES são mais vulneráveis a problemas de saúde quando comparadas a outras crianças na mesma faixa etária; conseqüentemente, têm demandas especiais que exigem cuidados continuados, sendo eles temporários ou permanentes^{3,4,42-44}.

Estudo nacional realizado em hospital da região centro-oeste do Rio Grande do Sul apontou que, naquela realidade, as crianças com necessidades especiais de saúde apresentam demandas de cuidados em saúde classificados em cinco categorias: referentes ao desenvolvimento, tecnológicos, medicamentosos, habituais modificados e mistos¹⁴. No primeiro estão incluídas crianças com disfunção neuromuscular que requerem reabilitação psicomotora e social; no segundo, as dependentes de tecnologia como cateter semi-implantável, com estomias, uso de equipamentos mantenedores da vida, entre outros; no terceiro estão as farmacodependentes (antirretrovirais, cardiotônicos, neurolépticos, entre outros); no quarto, as que dependem de modificações na forma habitual de cuidar no dia a dia; no último, as que apresentam uma combinação de uma ou mais demandas. A complexidade dessas demandas de cuidado das CRIANES implica no estabelecimento de uma rede social constituída pelo serviço de saúde, a família e a comunidade, a fim de dar conta dessas necessidades¹⁴.

Dados publicados em estudo realizado em três Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP) de Porto Alegre apontaram que 2,5% das internações no período do estudo eram de pacientes crônicos, com falência respiratória e dependentes de Ventilação Mecânica (VM), em

longa permanência⁴⁵. Tal fato refletiu em 11% a menos da disponibilidade de leitos para internações no período. Cerca de 990 novas crianças, com uma média de internação de sete dias, não puderam ocupar esses leitos, ocasionando cancelamento de novas cirurgias e aumentando os custos sociais e de internação desses casos. Essa realidade vem ocorrendo em várias localidades, e é um assunto que deve ter prioridade de discussão⁴⁵.

Muitos dos casos que geraram esses dados são resultantes de gestações de alto risco, malformações congênitas e outras doenças que levaram a uma condição crônica da doença²³.

A UTIP é um local seguro para o tratamento dessas crianças, porém essa premissa está sendo revista. Recentemente outras necessidades vêm sendo vislumbradas, como a possibilidade de socialização, crescimento e desenvolvimento, dentro das suas probabilidades, e a melhora na qualidade de vida. Essas condições serão oferecidas a essa criança na convivência familiar, em seu domicílio⁹, como a desospitalização.

O conceito de desospitalização implica garantir a alta de um paciente do ambiente hospitalar de forma segura, promovendo todos os cuidados necessários no domicílio. Essa iniciativa auxilia na redução do tempo de internação no hospital e aumenta a satisfação do paciente. Uma iniciativa de assistência domiciliar bastante conhecida é o *home care*, vinculado a hospitais e planos de saúde, que se expandiu mundialmente nas últimas décadas e vem sendo implantado através do processo de desospitalização. Essa modalidade de cuidado diminui o risco de contrair infecções, economiza os custos da hospitalização e reduz os custos da assistência, racionaliza a demanda dos leitos hospitalares, proporciona maior conforto para o paciente e sua família, além de tornar o cuidado mais humanizado^{6,7}.

A indicação de desospitalização é uma iniciativa que tem vários pontos positivos, desde os organizacionais, até os sociais e os de segurança do paciente para a criança com doença crônica em uso de tecnologia⁸. As vantagens de cuidados domiciliares são incontestáveis: risco menor de infecção; maior possibilidade à criança no convívio familiar, como aconchego da família; maior estimulação sensorial/motora e interação social; possibilidade de participar da dinâmica familiar e, por consequência, uma qualidade de vida melhor. Para aquelas crianças com maior grau de autonomia, é importante que façam a própria higiene, brinquem e frequentem a escola⁹⁻¹¹. Essas atividades contribuem para o bem-estar e a socialização da criança junto à família e à comunidade a qual pertence. Entre os pontos positivos organizacionais que podem ser observados estão a melhoria dos fluxos internos da instituição, com a maior rotatividade, e

consequente disponibilização de leitos hospitalares para suprir uma demanda reprimida. Do ponto de vista social, a criança é reinserida à sua família e comunidade, tendo assim a possibilidade de desenvolver algumas habilidades possíveis, como realizar atividades lúdicas e artísticas, além de obter aprendizado no ensino formal ou mesmo informal¹².

Outra estratégia utilizada para assistência domiciliar no SUS é a Política Pública Melhor em Casa, que se caracteriza por um conjunto de ações de promoção da saúde, prevenção e tratamento de doenças e reabilitação, prestadas em domicílio, com garantia de continuidade de cuidados, e integradas às redes de atenção à saúde⁴⁶. A casa possibilita um novo espaço de cuidado que pode remeter a uma identificação e proximidade do cuidador, permitindo um conjunto de opções na produção do cuidado e uma maior autonomia para a família do usuário⁴⁶.

Frente a demanda emergente dessa população infantil, realiza-se o presente estudo buscando aprofundar a temática da desospitalização da criança crônica que precisa de um aparato tecnológico para a sua sobrevivência. Ainda, tem-se a pretensão de delinear aspectos que poderão servir de subsídios a fim de, quem sabe, proporcionar um conhecimento que amplie ao cuidado domiciliar alguns parâmetros que tratam também de aspectos que ajudem a promover uma permanência em casa de forma segura.

Ao buscar por melhorias na qualidade do cuidado, o tema segurança do paciente vem ganhando destaque no cenário mundial. Porém, ainda é um assunto de difícil abordagem entre usuários dos sistemas de saúde e profissionais da área, contribuindo para que seja menos discutido do que o necessário. A segurança do paciente caracteriza-se não apenas como um direito, mas como um compromisso ético do profissional de saúde⁴⁷.

No Brasil, a iniciativa da Rede Brasileira de Enfermagem e Segurança do Paciente (REBRAENSP), criada em 2008 com vínculo à Rede Internacional de Enfermagem e Segurança do Paciente (RIENSP), destaca-se no contexto da enfermagem. Tem como objetivo disseminar os conhecimentos de segurança do paciente e difundi-los entre todos os eixos do cuidado^{47,48}. Diante disso, acredita-se que ao se proporcionar uma permanência segura para uma criança dependente de tecnologia em seu domicílio é necessário se trazer de forma breve do que se fala.

A fim de implementar estratégias e práticas de segurança para todas as áreas da saúde, o Ministério da Saúde instituiu, em 2013, o Programa Nacional de Segurança do Paciente (PNSP), que tem como objetivo geral contribuir para a qualificação do cuidado em saúde em todos os estabelecimentos de saúde do território nacional. A PNSP apresenta como objetivos específicos a

promoção e implementação de iniciativas voltadas à segurança do paciente em diferentes áreas da atenção; a organização e gestão de serviços de saúde; o envolvimento dos pacientes e familiares nas ações de segurança do paciente; a ampliação do acesso da sociedade às informações relativas à segurança do paciente; a produção, sistematização e difusão dos conhecimentos sobre segurança do paciente; e o fomento à inclusão do tema segurança do paciente no ensino técnico e de graduação e pós-graduação na área da saúde⁴⁹.

Nos últimos anos tem-se percebido o crescente empenho de estudiosos em desenvolver pesquisas que enfoquem a segurança do paciente envolvendo a criança. Isso teve como reflexo o aumento no número de publicações contemplando esse público, que perfaz uma parcela da população considerada de maior fragilidade e vulnerabilidade nos contextos de cuidado. Entre os temas abordados nos estudos, em função da peculiaridade infantil, aparecem situações que podem influenciar a exposição a eventos adversos, como as circunstâncias de cuidado (por exemplo, a higienização das mãos, tanto no hospital como na academia); a implantação de *checklist* de cirurgia segura em crianças; a fragilidade no processo de identificação da criança e a padronização para o preparo e a administração de medicamentos; a prevalência de eventos adversos registrados em unidades de internação clínica; e a utilização de bombas de infusão inteligentes, por enfermeiras pediátricas, para prevenir ou reduzir os erros na infusão de medicações⁵⁰⁻⁵⁶, porém sem evidências significativas sobre a segurança da criança dependente de tecnologia em ambiente domiciliar.

Quanto a segurança no ambiente hospitalar algumas práticas são estimuladas após a Aliança Mundial para a Segurança do Paciente, entre elas o uso de algumas padronizações e protocolos para a assistência em saúde. Referente a essa temática, um estudo objetivou avaliar a aplicação na prática do *Checklist* Pediátrico para Cirurgia Segura no período pré-operatório, e verificar a satisfação da família quanto ao uso do material. Deve-se destacar, na iniciativa desse estudo, que ele foi aplicado em conjunto com criança, família e profissional. Em seus resultados, obteve 65% de preenchimento, sendo que 30% desse não preenchimento foi devido à não execução profissional e 4,7% por motivos das crianças e famílias. Os resultados evidenciaram que o uso do *checklist* na prática clínica pode colaborar para mudanças nos serviços de saúde com relação à cultura de segurança e promover a satisfação dos clientes⁵³.

Uma área de grande demanda de estudos, e que tem relação com a fragilidade da criança hospitalizada, é o processo de preparo e administração de medicações. Uma investigação trouxe

dados preocupantes quanto a essa situação: percebeu-se que não são utilizadas estratégias de segurança na identificação da criança para administração de medicamentos e não existe padronização dos dados de identificação na realidade pesquisada⁵⁴.

Tendo em vista o conhecimento dos estudos realizados e da experiência cotidiana da pesquisadora e sua preocupação com a segurança da criança hospitalizada, acredita-se que é possível delinear aspectos importantes para auxiliar na segurança no cuidado domiciliar quando se trata do processo de desospitalização da criança crônica dependente de tecnologia.

4 PERCURSO METODOLÓGICO

O percurso metodológico desta tese consistiu-se de estratégias utilizadas para o desenvolvimento do estudo. Ele apresenta a abordagem teórico-metodológica, a descrição do cenário e de elementos envolvidos na pesquisa, as técnicas de coleta, a análise das informações e as considerações bioéticas.

4.1 DELINEAMENTO DO ESTUDO

Este estudo utilizou a abordagem de pesquisa qualitativa com desenho do tipo estudo de caso exploratório e descritivo⁵⁷.

A pesquisa qualitativa é de singular relevância ao estudo das relações sociais, devido à pluralização das esferas de vida e à dissolução das velhas desigualdades sociais dentro da nova diversidade de ambientes, subculturas, estilos e formas de vida. Essa pluralização exige uma nova sensibilidade para o estudo empírico das questões⁵⁸. A mudança social acelerada e a conseqüente diversificação das esferas de vida fazem com que, cada vez mais, os pesquisadores sociais enfrentem novos contextos e perspectivas sociais. Situações tão novas se apresentam, que muitas vezes não serão contempladas com as metodologias dedutivas tradicionais, como questões e hipóteses de pesquisas obtidas a partir de modelos teóricos, testados sobre evidências empíricas, podendo fracassar devido à mudança do objeto. Dessa forma, em pesquisa, cada vez mais utilizam-se métodos indutivos: em vez de partir de teorias e testá-las, são necessários conceitos sensibilizantes, para abordagens dos contextos sociais a serem estudados. As teorias são desenvolvidas a partir de estudos empíricos, e o conhecimento e as práticas são estudados a partir dos conhecimentos locais⁵⁹.

A pesquisa qualitativa trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis. Ela responde a questões muito particulares, que não poderão ser quantificadas⁵⁹.

O estudo de caso é uma análise sistemática de múltiplas formas de informação, que possibilita alcançar a compreensão de um dado contexto e daqueles inseridos nele. Permite preservar as características significativas, holísticas e integrais dos acontecimentos da vida real

quando os limites entre o fenômeno e o contexto não são claramente identificados. A investigação pelo estudo de caso encara situações únicas, em que coexistem muitas variáveis de interesse e múltiplas fontes de evidências⁶⁰.

O desenho estudo de caso pode ser utilizado em três condições elementares: no tipo de questão de pesquisa, na extensão de controle que o pesquisador tem sobre os eventos comportamentais atuais e no grau de enfoque em acontecimentos contemporâneos em oposição a acontecimentos históricos⁶⁰. A partir dessas premissas, justifica-se a escolha da metodologia neste estudo, em que a pesquisadora buscou analisar, sob a ótica da equipe de saúde e dos familiares/cuidadores de criança dependente de tecnologia, os fatores considerados relevantes para uma desospitalização segura, assim como as implicações desses fatores. Em relação à segunda condição, a pesquisadora não teve controle sobre os eventos comportamentais em foco no estudo. Quanto à terceira condição, o estudo salienta um acontecimento contemporâneo, visto que historicamente ainda são pouco discutidos e apresentados estudos sobre os diversos fatores e as interfaces com a desospitalização segura, uma vez que a vida de crianças dependentes de tecnologia no domicílio ainda é recente, principalmente no Brasil.

A pesquisa de natureza exploratória viabilizou a familiarização com o objeto (pessoas, grupos e instituições) e suas características (preocupações, problemas, processos). A fase exploratória do estudo serviu para determinar os impasses e os bloqueios capazes de impedir uma proposta de pesquisa⁶¹. O estudo de caso exploratório tem como objetivo o desenvolvimento de hipóteses e proposições pertinentes aos questionamentos iniciais do pesquisador. Também avaliou uma dada situação com o contexto e serve como precursor de pesquisas futuras por meio de definição de novas interrogações^{57,60}. Neste estudo, o caso selecionado caracteriza-se pelo fenômeno da desospitalização segura para crianças que vivem com doença crônica em uso de tecnologia, sob a ótica de familiares/cuidadores e profissionais de saúde.

4.2 CAMPO DE ESTUDO

O presente estudo foi desenvolvido na Unidade de Internação Pediátrica 10º Norte do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, que compõe o Serviço de Enfermagem Pediátrica (SEPED), por ser este o local que apresentou maior número de casos de desospitalização no período estipulado para a coleta das informações.

O SEPED é composto de 4 unidades: UTIP, Unidade de Internação Pediátrica 10° Norte, Unidade de Internação Pediátrica 10° Sul e Unidade de Oncologia Pediátrica 3° Leste. A unidade envolvida no processo de desospitalização para o presente estudo foi a Unidade de Internação 10° Norte. Essa unidade foi selecionada por ser aquela que, no momento da coleta de dados, apresentou maior número de crianças com doenças crônicas e dependentes de tecnologia que tinham a possibilidade de desospitalização.

As unidades pediátricas caracterizam-se por concentrar sua atenção no desenvolvimento do cuidado centrado na criança e na família, tendo como premissas norteadoras o Sistema de Permanência Conjunta Pais e Filhos, a Declaração dos Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizados e a humanização do atendimento à criança hospitalizada e sua família⁶²⁻⁶⁵.

A Unidade de Internação Pediátrica 10° Norte conta com 31 leitos, distribuídos em seis enfermarias e dois quartos semiprivativos. O quadro de pessoal é composto por 13 enfermeiros, 33 técnicos de enfermagem e 18 auxiliares de enfermagem. Atende crianças na faixa etária de 28 dias a 6 anos incompletos, neonatos com patologias pediátricas, crianças com idade até 14 anos que necessitam de isolamento ou crianças com estatura menor que 110 cm, desde que permaneçam seguras e confortáveis nos berços. Predominantemente, internam crianças com doenças respiratórias; distúrbios eletrolíticos; doenças gastrintestinais; distúrbios nutricionais, imunológicos e neurológicos; problemas ortopédicos e cirúrgicos; doenças genéticas e gastroenterológicas, além de fibrose cística.

A equipe multiprofissional da unidade 10° Norte consta das seguintes profissões: medicina, enfermagem, fisioterapeutas, psicologia, nutrição, educação física, administração.

4.3 PARTICIPANTES

Constituíram-se os participantes de membros da equipe multiprofissional em saúde que atenderam as crianças na unidade 10° Norte durante período de hospitalização e preparo para alta domiciliar, no período da coleta das informações para este estudo. Também fizeram parte os familiares/cuidadores das crianças dependentes de tecnologia e com condições de desospitalização.

Baseando-se nos dados informais provenientes da experiência da pesquisadora, no segundo semestre de 2014, houve em torno de cinco crianças com patologias complexas que

tiveram indicação de desospitalização. Salienta-se que, para cinco crianças, conta-se com membros da equipe multiprofissional em saúde envolvidos em seus cuidados, a saber: farmacêuticos, médico residente de cada equipe e professor ou contratado, enfermeiras, residente em enfermagem, técnico de enfermagem, fisioterapeutas, assistentes sociais, psicólogas, nutricionista e educador físico, totalizando aproximadamente 23 profissionais, além dos familiares cuidadores. Neste estudo, 21 foi o total de participantes entre profissionais e familiares/cuidadores.

4.3.1 Seleção dos Participantes

Foram convidados pela pesquisadora os profissionais e familiares de crianças dependentes de tecnologia que estivessem com plano de alta, os quais tiveram capacitação para realizar os cuidados domiciliares, conforme a avaliação e a prescrição dos cuidados, de acordo com cada membro da equipe multiprofissional. Após a indicação de desospitalização, a equipe se reunia e traçava um plano de treinamento individualizado para cada criança, ou seja, não houve um protocolo preestabelecido para as capacitações. Foi realizada a captação dos participantes familiares/cuidadores ou pertencentes ao contexto social, durante a internação das crianças que tinham plano de desospitalização em uso de alguma tecnologia, ou ainda que já estivessem vivendo em casa com elas e, por algum motivo, tivessem reinternado. Os profissionais foram aqueles responsáveis ou envolvidos no tratamento e na capacitação para o cuidado dos familiares/cuidadores no domicílio e que atuavam no período de coleta de dados. Após a aplicação dos critérios de inclusão/exclusão, os participantes foram cinco familiares/cuidadores e 16 profissionais, sendo eles: três enfermeiras, uma técnica de enfermagem, dois fisioterapeutas, dois farmacêuticos, uma nutricionista, três médicos, duas assistentes sociais, um administrador e uma psicóloga, além de quatro mães e uma avó, totalizando 21 participantes.

4.3.2 Critérios de Inclusão dos Participantes

Foram incluídos profissionais que prestaram assistência à criança e participaram do treinamento dos familiares para cuidarem das crianças em casa, ou seja, médicos, enfermeiras,

técnicos de enfermagem, psicóloga, fisioterapeuta, entre outros profissionais; e os familiares/cuidadores das crianças, que realizaram capacitação para o cuidado no domicílio.

4.3.3 *Critérios de Exclusão dos Participantes*

Foram excluídos do estudo os membros da equipe de saúde e familiares/cuidadores de crianças que faziam uso de tecnologia por tempo determinado, sem previsão de alta e/ou com possibilidade de reversão da condição permanente de uso da tecnologia em domicílio em curto prazo, ou seja, que em torno de um ou dois meses poderiam não mais utilizá-las.

4.4 COLETA DE INFORMAÇÕES

A coleta de informações do presente estudo foi realizada mediante a escolha de casos de crianças em vias de desospitalização, ou ainda que já tivessem passado por esse processo e, por motivo de necessidade, teriam reinternado. Enfocou-se identificar o familiar/cuidador da criança em uso de tecnologia, bem como a equipe multiprofissional de referência desta, a qual participou do processo de acompanhamento, decisão de alta e capacitação da família para o cuidado no domicílio. O convite para participar das entrevistas e as entrevistas propriamente ditas foram realizados pela pesquisadora e ocorreram de forma mista entre os participantes, mesclando familiares/cuidadores e profissionais em sua sequência.

A coleta ocorreu por meio da entrevista semiestruturada (Apêndices A e B) com questões abertas, que buscaram abordar temas pertinentes ao objetivo da pesquisa, e ocorreu no segundo semestre de 2016, entre os meses de outubro e dezembro. Utilizou-se a entrevista semiestruturada, que combina perguntas fechadas e abertas, em que o entrevistado tem a possibilidade de discorrer sobre o tema sem necessariamente se prender à indagação formulada⁶⁶.

A entrevista é a estratégia mais utilizada no trabalho de campo, e é acima de tudo uma conversa a dois – ou entre vários interlocutores – que acontece por iniciativa do pesquisador, a fim de construir informações pertinentes a um objetivo de pesquisa. Ainda sobre a entrevista, cabe ressaltar que é uma forma privilegiada de interação social, sujeita à dinâmica de relações existentes na própria sociedade, expressa de forma diferencial à luz e à sombra da realidade, tanto em sua realização como nos dados que são produzidos. Além de captar formalmente a fala sobre

determinado tema, a entrevista, quando analisada, precisa incorporar o contexto de sua produção e, sempre que possível, ser complementada por informações provenientes de observação participante. Dessa maneira, além da fala, o pesquisador terá em mãos elementos de relações, práticas, cumplicidade, omissões que pontuam o cotidiano⁶⁶.

As entrevistas foram realizadas ainda durante a hospitalização das crianças, no próprio campo de estudo, com agendamento prévio dos participantes e em sala de reuniões da unidade de internação, a qual foi reservada pela pesquisadora em período anterior ao encontro com os participantes. Essa sala fica próximo às enfermarias onde ficam as crianças, o que facilitou a participação voluntária dos familiares/cuidadores, pela possibilidade de não se ausentarem em demasia de seus filhos. Durante o afastamento do familiar/cuidador, as crianças permaneciam acompanhadas pelo auxiliar ou técnico de enfermagem responsável pela sala, ou ainda por outro acompanhante. O local também facilitou a participação dos profissionais, por ser próximo às suas atividades de trabalho, evitando outros deslocamentos. Também para os profissionais, os horários foram agendados conforme suas preferências e sua disponibilidade.

As entrevistas foram gravadas em aplicativo de celular e totalizaram 391 minutos e 16 segundos (6 horas e 51 minutos), sendo 56 minutos e 5 segundos referentes às entrevistas dos familiares/cuidadores e 335 minutos e 31 segundos referentes às entrevistas dos profissionais. A transcrição do material gerou um montante de 100 páginas digitadas no *software* Microsoft Word R, versão 11, com fonte Times New Roman, corpo 12 e espaçamento de 1,5 linhas.

As transcrições das entrevistas ocorreram de forma sequencial por participante, com as perguntas realizadas e respondidas em sequência. Durante a análise, a pesquisadora suprimiu algumas palavras que faziam menção a pessoas, a fim de preservar o anonimato. Os participantes foram identificados por símbolos, que foram a primeira letra de entrevistado familiar/cuidador ou profissional, e receberam um número na ordem em que as entrevistas foram ocorrendo. Por exemplo, a entrevista 1 com o familiar 1 foi denominada E1F1, e com o profissional 1, por E1P1, e assim por diante.

4.5 ANÁLISE DAS INFORMAÇÕES

As informações foram analisadas de acordo com a análise de conteúdo temática, a qual é uma técnica que busca descobrir os significados a partir das unidades de registro que compõem

uma comunicação. A presença de determinados assuntos infere elementos de relevância, valores de referência e modelos de comportamento presentes ou subjacentes no discurso. A análise temática mantém sua crença na significação da regularidade⁵⁹.

A análise das informações prevê três etapas para a compreensão do fenômeno em estudo:

1^a) Pré-análise: baseia-se na seleção dos documentos a serem analisados a partir do resgate do problema e dos objetivos da pesquisa. O pesquisador irá se questionar sobre as relações identificadas durante a coleta de informações e poderá formular indicadores que poderão orientar as demais fases. Essa etapa foi dividida em:

✓ *Leitura flutuante*: nesse momento, a pesquisadora buscou a impregnação com os materiais do estudo. Essa etapa ocorreu após a transcrição de todo o material das entrevistas, e facilitou realizar essa leitura em material impresso. Foi realizada a codificação de cada entrevista com letras e números e realizada a leitura na íntegra da entrevista de cada participante. Isso permitiu, num primeiro momento, a impressão do sentido que cada participante deu a cada resposta.

✓ *Construção de corpus*: nessa etapa, foram buscados os critérios importantes para a validade das informações coletadas, quais sejam, exaustividade (informações contemplando todos os aspectos dos instrumentos de pesquisa), representatividade (informações com características essenciais do universo pretendido), homogeneidade (informações que seguem critérios precisos de seleção quanto às temáticas abordadas, às técnicas utilizadas na coleta de informações e à características dos participantes) e pertinência (dados analisados que possibilitaram o alcance dos objetivos do estudo e da resposta ao problema de pesquisa). Nesse momento, foi possível à pesquisadora sinalizar alguns aspectos de destaque do material empírico impresso, que foi nomeado como unidade de registro⁵⁹.

✓ *Formulação e reformulação de hipóteses e objetivos*: resgatou-se a fase exploratória da pesquisa por meio da leitura exaustiva dos materiais apreendidos na coleta das informações, a partir do problema de pesquisa. Foram feitas várias idas e vindas no material, buscando transpor ou mesmo adequar cada fala a determinadas subcategorias e categorias, que foram nomeadas *a priori*, isto é, logo após a leitura flutuante. Nesse momento, foi importante repensar o rumo da interpretação e compreender aspectos não previstos no planejamento da pesquisa.

Na pré-análise, foi importante delimitar as unidades de registro evidenciadas por excertos de parágrafos ou frases de cada fala dos participantes, que, por agrupamento das convergências, foram direcionados às subcategorias e posteriormente às categorias.

2ª) Exploração do material: nessa etapa, a pesquisadora buscou encontrar as categorias temáticas que organizaram as informações classificadas e categorizadas por semelhança de sentido. A categorização consistiu num processo de redução do texto, conforme enunciado nas unidades de registro.

3ª) Tratamento dos resultados obtidos e interpretação: nesse momento, a pesquisadora fez inferências, interpretações e reflexões a partir das inter-relações com os pressupostos teóricos norteadores do estudo. Além disso, abriu-se a possibilidade de apresentar novas concepções teóricas a partir da releitura e da impregnação do material analisado. Depois de concluída a codificação e a categorização, a pesquisadora conseguiu visualizar somente as informações de cada categoria temática e se preocupou em reconhecer os temas e subtemas que estavam latentes para começar a descrição do fenômeno em investigação. Aqui foram fundamentais a descrição minuciosa do objeto em estudo e a discussão dos achados frente ao exposto na literatura científica.

4.6 CONSIDERAÇÕES BIOÉTICAS

A Tese seguiu as Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos, da Resolução 446, de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde⁶⁷. Após o exame de qualificação, o projeto de tese foi enviado à Comissão de Pesquisa da Escola de Enfermagem (COMPESQ) e posteriormente foi submetido, via Plataforma Brasil, ao Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) da instituição sede do estudo, obtendo aprovação sob número de certificado de apresentação para apreciação ética (CAAE): 48112415.5.0000.5327 e do CEP da instituição: 1.216.252.

Após a aprovação do projeto de pesquisa, foi agendada uma reunião com a Chefia das Áreas Pediátricas da instituição em estudo, a fim de apresentar a proposta e solicitar a autorização para iniciar a coleta das informações.

Foram realizados os convites aos participantes, momento em que a pesquisadora apresentou o objetivo da pesquisa e a sua abordagem. A pesquisadora forneceu as devidas

explicações sobre a participação voluntária, sobre a isenção de qualquer ônus ou prejuízo, a precaução e o cuidado em sua não intervenção nos procedimentos, a fim de não interferir nas práticas dos profissionais. Explicou também sobre os riscos, benefícios e a possibilidade de desistência do participante em qualquer fase da pesquisa, sem qualquer ônus ou prejuízo ao tratamento da criança ou às atividades profissionais e ao acompanhamento dos familiares/cuidadores. Os participantes que concordaram em fazer parte do estudo assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndices C e D), em duas vias, das quais uma permaneceu com o participante e a outra com a pesquisadora. O TCLE foi diferenciado aos familiares/cuidadores e aos profissionais.

Os riscos previstos foram mínimos, entre eles insegurança, medo, sentimento de intimidação. Os participantes também foram informados de que, caso não quisessem responder, todo o processo seria cancelado. Cabe salientar que, diante de qualquer dúvida ou sentimento evidenciado, a pesquisadora comunicou sobre a possibilidade de mais esclarecimentos. Se, mesmo assim, o participante não se sentisse à vontade para continuar, poderia se retirar do estudo a qualquer momento, sem nenhum ônus ou prejuízo à criança, à família ou mesmo às atividades profissionais.

Foi solicitada também autorização para a gravação das entrevistas, as quais foram armazenadas pela pesquisadora e serão mantidas assim por um período de cinco anos. Após esse tempo, serão inutilizadas, de acordo com a Lei dos Direitos Autorais nº 9.610/98⁶⁸.

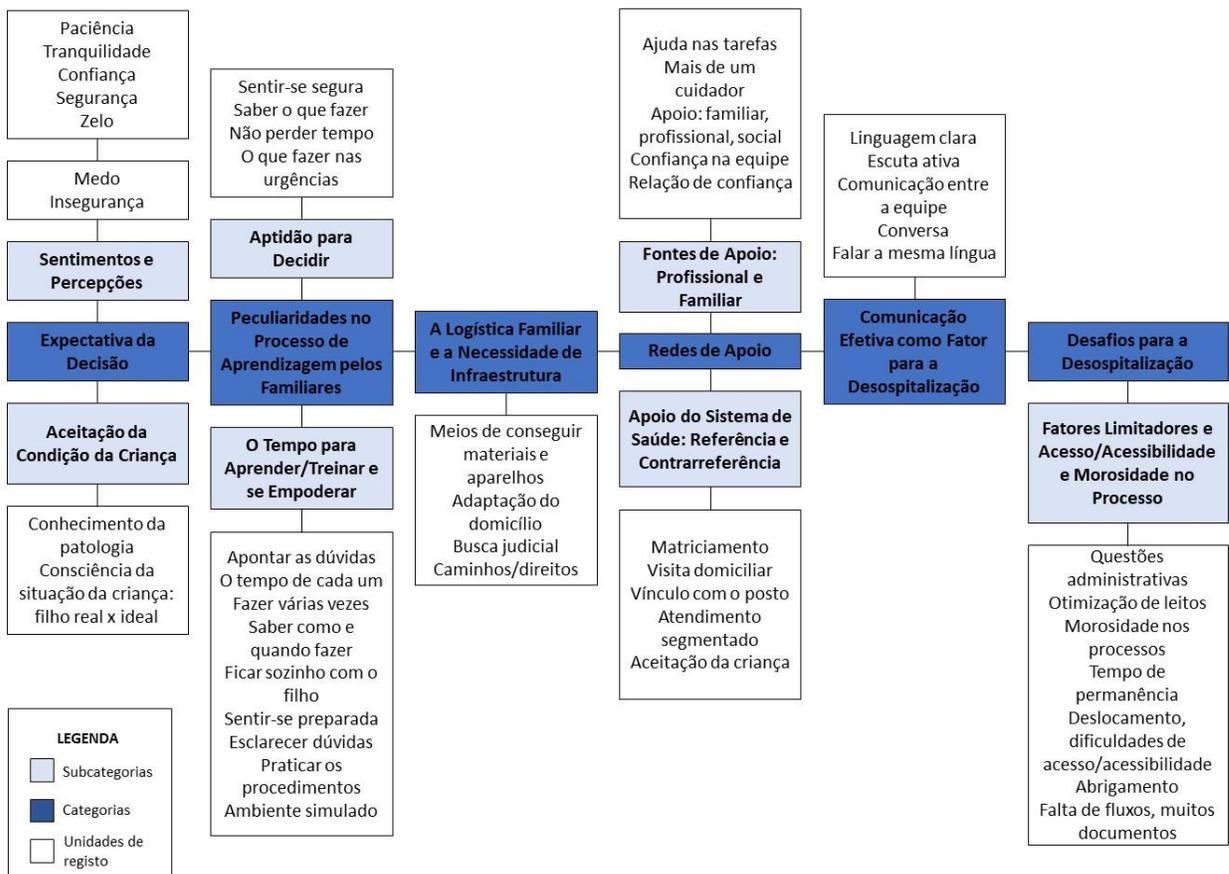
Em relação aos benefícios esperados pelo estudo, alguns ocorreram já no desenvolvimento da coleta, pois a troca de experiências de desospitalização entre os participantes e a equipe evidenciou um grau de satisfação no esclarecimento das dúvidas que surgiram. Além disso, um benefício em curto prazo será o de fornecer subsídios à implementação futura de um protocolo padrão para o processo de capacitação de familiares/cuidadores para os cuidados em casa. Ainda, oportunizará às crianças dependentes de tecnologia e sua família condições mais seguras no processo de desospitalização em curto e médio prazo, além do conhecimento produzido, que será compartilhado e implementado para aprimorar a formação do enfermeiro e residente em enfermagem e dos demais membros da equipe de saúde na área do cuidado à criança, ao adolescente e à família. Também se acredita que, para a formação de profissionais de saúde, esse conhecimento sobre o processo de desospitalização poderá servir de âncora para o desencadeamento de outros, que beneficiem crianças dependentes de tecnologias e suas famílias.

O relatório de pesquisa será apresentado para a equipe multiprofissional em saúde envolvida no processo de desospitalização. Além disso, a pesquisadora, como parte da equipe, tem como objetivo futuro o desenvolvimento de um protocolo para auxiliar para as rotinas de desospitalização, bem como de orientações para a família no processo de capacitação, a fim de assessorar na segurança da criança no cuidado domiciliar.

5 RESULTADOS

A apresentação dos resultados foi desenvolvida a partir do tratamento dos materiais empíricos provenientes das entrevistas com os profissionais de saúde e os familiares/cuidadores. Os resultados surgem oriundos do agrupamento das falas que originaram as unidades de registro, as quais evidenciaram as sete subcategorias e suas seis categorias. As subcategorias e categorias possibilitaram identificar os fatores envolvidos e as implicações no processo de desospitalização, além da segurança da criança dependente de tecnologia, na perspectiva da equipe de saúde e dos familiares/cuidadores. Para fins de melhor compreensão, apresenta-se a seguir uma figura que representa as unidades de registro que deram origem às subcategorias e categorias temáticas do presente estudo.

Figura 1 - Unidades de registro que originaram as subcategorias e categorias.



Fonte: Dados da pesquisa, 2017.

6 INTERPRETAÇÃO E DISCUSSÃO DAS INFORMAÇÕES

Este capítulo trata do processo de interpretação e análise das informações à luz das experiências da pesquisadora e do referencial teórico para fundamentar a apreciação dos achados.

A primeira categoria que emergiu a partir do agrupamento das falas e das unidades de registro foi nomeada de *Expectativa da Decisão*, tendo como subcategorias *Sentimentos e Percepções* e *Aceitação da Condição da Criança*. A segunda categoria foi nomeada *Peculiaridades no Processo de Aprendizagem pelos Familiares*, que originou as subcategorias *Aptidão para Decidir* e *O Tempo para Aprender/Treinar e se Empoderar*. A terceira categoria foi nomeada *A Logística Familiar e a Necessidade de Infraestrutura*. A quarta categoria foi nomeada *Redes de Apoio*, e teve como subcategorias *Fontes de Apoio: Profissional e Familiar* e *Apoio do Sistema de Saúde: Referência e Contrarreferência*. A quinta categoria foi nomeada *Comunicação Efetiva como Fator para a Desospitalização*. A sexta e última categoria foi nomeada *Desafios para a Desospitalização*, e originou a subcategoria *Fatores Limitadores e Acesso/Acessibilidade e Morosidade no Processo*.

6.1 EXPECTATIVA DA DECISÃO

A categoria *Expectativa da Decisão* é oriunda da subcategoria *Sentimentos e Percepções*, tendo em vista a evidência nas entrevistas tanto dos familiares/cuidadores quanto dos profissionais de que esse momento sempre é permeado de situações conflitantes para ambos. Denota-se que houve na interpretação das falas os *Sentimentos e Percepções* que acompanharam os entrevistados em período anterior à desospitalização e à tomada de decisão propriamente dita, como também a importância da *Aceitação da Condição da Criança*.

A expectativa da ida para casa com um filho que há tempos estava hospitalizado e que depende de alguma tecnologia para manter a vida envolve promessas e probabilidades de essa criança estar em casa. Percebe-se que o processo de decisão para a desospitalização está relacionado a aspectos como a decisão profissional, a qual diz respeito à condição de estabilidade clínica do paciente e ao esgotamento de recursos terapêuticos que modifiquem sua condição para melhor e que, para isso, dependam de estar dentro do hospital.

A experiência da convivência diária com essas crianças doentes crônicas de hospitalização prolongada mobiliza em seus familiares/cuidadores, assim como nos profissionais, sentimentos e percepções relacionados à expectativa da possibilidade de ter uma vida fora do hospital.

O cuidado à criança com paralisia cerebral, por exemplo, constitui-se em uma tarefa desafiadora, pois suprir as necessidades físicas e emocionais da criança exige esforço e dedicação do familiar/cuidador, bem como investimento de tempo. São observados alguns desgastes de ordem financeira, emocional e social⁶⁹. Assim, para reconstruir metas e objetivos de vida e de cuidado, os membros da família precisam reestruturar os sentimentos que surgem no cotidiano das novas vivências familiares com a criança neuropata. Essa reorganização requer um compartilhar de responsabilidades, medos, ansiedades e incertezas⁷⁰. Cabe comentar que qualquer condição de doença crônica, em especial na criança, independentemente de sua origem e uma vez estabelecida, causa na família e em seu contexto de vida situações complexas e muito difíceis de serem compreendidas e aceitas em um curto espaço de tempo. Portanto, a decisão de levar seu filho para casa tende a se transformar em um momento de turbulências e conflitos em todas as dimensões de suas vidas.

6.1.1 *Sentimentos e Percepções*

Nessa subcategoria, familiares/cuidadores das crianças relatam sentimentos e percepções quanto à possibilidade de desospitalização. Aparecem seus sentimentos, suas percepções e expectativas frente à ida para casa com seu filho. Palavras como *maravilhoso*, expressões como “não ter noção do que é”, “não ter como descrever” demonstram seus sentimentos e expectativas positivas. Já o profissional refere-se com certa cautela a esse evento e menciona as dificuldades, vislumbrando a necessidade de um acompanhamento mais próximo na comunidade.

As falas a seguir demonstram:

E4F4: Maravilhoso, não tem noção do que é, olha não tem nem palavras, porque ele estar em casa é melhor que no hospital.

E5F5: Saber que ela pode voltar para casa, que ela tem a possibilidade de ter uma vida normal é maravilhoso, meu Deus, é maravilhoso, não tenho como descrever.

E9P4: É uma situação difícil, tem que saber fazer tudo? Tem que lembrar que essa criança vai para um ambiente fora do hospital, mas ela tem que ter um cuidado onde ela estiver.

Esses sentimentos positivos, de expectativas e vibrações, devem-se à possibilidade de levar a criança para casa, para compartilhar a vida em família e desfrutar da convivência em sociedade. Acredita-se na importância de as crianças dependentes de tecnologia ou com alguma deficiência ou cronicidade de condição de saúde/doença, ou ainda com necessidade especial de cuidado serem reconduzidas à convivência em sociedade. Isso resulta numa melhor qualidade de vida, maior satisfação para a família e maior segurança no sentido de estarem menos expostas a riscos de infecção do que em um hospital⁷¹.

No contraponto dessas expectativas do familiar/cuidador, o profissional percebe algumas necessidades frente a essa nova possibilidade. Entre elas está a continuidade do cuidado por meio do acompanhamento dos profissionais a esses familiares/cuidadores, seja desenvolvendo estratégias de conhecer de fato essa família, sua estrutura e dinâmica, no acompanhamento diário, quando ela está realizando os cuidados com a criança, seja indo até a casa em que essa criança residirá, para vislumbrar a organização local, bem como a disponibilidade para o auxílio do familiar de referência para o cuidado.

Ainda, os profissionais preocupam-se e responsabilizam-se na certificação de que os familiares/cuidadores, ao estarem assumindo os cuidados com seus filhos, estão prontos para tal tarefa e se ainda resta alguma dúvida ou se necessitam de algum auxílio. Este pode ser referente à realização dos cuidados ou ainda a algum outro tema que não foi abordado no momento destinado a esse acompanhamento dentro do hospital, como aparece a seguir:

E17P12: ...eu acho que é a gente conhecer essa família, da dinâmica familiar, quem são as pessoas de referência que vão poder dar o suporte do cuidado dessa criança no domicílio.

E18P13: Eu acho que o ponto principal é se esse familiar se sente seguro de realizar esses cuidados, e aí a gente tem que ver se de fato em casa eles vão sentir a mesma segurança.

Os sentimentos são nosso sexto sentido, a maneira como percebemos o mundo que nos circunda. É esse sentido que interpreta, organiza, dirige e resume os outros cinco. Os sentimentos dizem se o que estamos experimentando é ameaçador, doloroso, lamentável, triste ou alegre. Podem ser explicados de forma simples e direta, formando uma linguagem própria. Quando os sentimentos falam, somos compelidos a ouvi-los e às vezes mesmo a agir, ainda que não

compreendamos bem o porquê. Os sentimentos nos tornam humanos, eles são a reação de como se percebe o mundo⁷². Nesse sentido, conhecer os sentimentos dos familiares/cuidadores e dos profissionais serve para nos dar consciência de como eles estão experimentando a situação nesse momento. O que é sentido ou percebido reflete um fato ou uma situação que pode ter ocorrido no passado ou na atualidade, e que pode auxiliar no entendimento de como conduzir as ações, para dar ânimo ao enfrentamento do processo de desospitalização.

Assim, pode-se inferir que os sentimentos expressos pelos profissionais acerca da desospitalização são de receio e de cautela frente a uma situação que tem muitas variáveis, as quais, juntas e bem organizadas e encaminhadas, trarão segurança para o processo de desospitalização. E9P4 refere ser uma situação difícil, que o familiar/cuidador deverá saber tudo e que o ambiente não será mais protegido como dentro de um hospital. E17P12 reforça a importância de conhecer a família e o ambiente familiar, para poder sentir mais tranquilidade, além de outros sentimentos positivos acerca da desospitalização, a fim de que ela ocorra de maneira a conferir segurança para a criança no domicílio. Já para E18P13, em sua percepção, o primordial é saber e ter o entendimento de que aquela família se sente segura para assumir os cuidados no domicílio, se de fato, ao estarem longe do hospital, irão se sentir seguros para assumir os cuidados necessários para a criança.

Também outros sentimentos são evidenciados – alguns negativos, como medo, angústia, sofrimento, dificuldade de lidar com a situação –, como se pode ver nas falas a seguir:

E1F1: ...porque no começo quem não queria era eu, porque eu tinha muito medo de levar (pausa)... que fosse acontecer alguma coisa e eu não fosse dominar.

E2F2: Para mim foi difícil, no começo eu senti medo...toda a responsabilidade iria ser minha.

E7P2: ...os pacientes que usam tecnologia, eles compartilham dos mesmos sofrimentos, das mesmas angústias, das mesmas necessidades...o melhor lugar para se viver é na sua casa...existe vida lá fora...

Percebe-se que o medo referido se deve ao fato de o familiar se sentir inseguro com a nova rotina de cuidados e atribuições. Ressaltam o acréscimo de responsabilidade que passarão a ter quando levarem seus filhos para casa, um momento que ainda não está controlado. Sugerem a possibilidade de acontecer alguma coisa com a qual não saibam lidar, e essas questões se tornam difíceis, como podemos acompanhar nas falas anteriores.

Ainda sobre o sentimento de medo que os familiares/cuidadores apresentam na medida em que assumem a responsabilidade dos cuidados com seus filhos no hospital, com vistas a continuar a tarefa em casa, foi realizado um estudo nacional sobre vivências e sentimentos de cuidadores, com familiares de pacientes oncológicos em cuidados paliativos no domicílio. Nele, ficaram evidenciados os mesmos sentimentos nos familiares, ainda que em outro cenário, remetendo aos sentimentos envolvidos na responsabilidade de cuidados específicos de condições crônicas de vida no domicílio. Também foi destacada no estudo a mudança no estilo e nos hábitos de vida dos familiares/cuidadores em sua rotina, modificada em decorrência das exigências e demandas do cuidado⁷³.

Em outro estudo, realizado com famílias de crianças em alta hospitalar com ventilação mecânica, evidenciaram-se sentimentos como ansiedade e angústia em função de o processo de alta por vezes acontecer de forma demorada, uma vez que tem várias etapas a serem seguidas, desde o processo de aprendizado e capacitação do familiar/cuidador até a obtenção dos materiais e equipamentos necessários. Esse estudo ressaltou a necessidade de envolvimento e apoio às famílias por parte dos profissionais inseridos no caso, em cada etapa a ser vencida. Esse envolvimento poderá auxiliar na autonomia a ser desenvolvida pela família nesse processo⁵.

No processo de hospitalização prolongada de crianças, a família é atingida com a mudança na rotina, mergulhando em um novo mundo, com dinâmicas e rotinas de cuidados diferentes no seu cotidiano. Há ainda a possibilidade de levar o filho para casa com todo um aparato tecnológico, o qual precisa ser apreendido e executado. Diante disso, infere-se que esse processo leva ao medo, à ansiedade e ao estresse.

No habitual das atividades enquanto enfermeira que desenvolve suas práticas no cuidado à criança, a pesquisadora tem percebido a mudança pela qual passam os familiares/cuidadores no processo de cuidado a seus filhos com internação prolongada em função de doenças crônicas. Suas observações diárias ratificam as afirmações dos participantes, pois é exatamente o que encontra no cotidiano do trabalho. O sentimento de medo do desconhecido, do que nunca vivenciaram e ainda do que há por vir, a angústia e o sofrimento da condição muitas vezes restritiva da criança colocam os familiares numa posição de necessidade de cuidados diferenciados e especiais. Além disso, fazem-nos acreditar que talvez não poderão levar seus filhos para casa, pois o sentimento percebido é o de que não conseguirão levar adiante o que lhes espera.

Referente aos sentimentos e às percepções dos profissionais de saúde, pode-se entender o sentimento de corresponsabilização no processo de preparo das famílias para alta das crianças em uso de tecnologias em que estão envolvidos. Referem a dificuldade de preparar essas famílias, tendo a certeza de que a tarefa é árdua, porém necessária. Salientam também a importância de os cuidados necessários e apreendidos serem mantidos onde eles e seus filhos estiverem, e que essa nova demanda gerada deverá ser acompanhada por profissionais de saúde, enfatizando que essa família deve estar inserida numa rede de apoio. Apontam que, no processo de desospitalização, é imprescindível conhecer a família e os cuidadores de referência que darão segmento ao cuidado no domicílio. Além de conhecê-los, emerge a necessidade de verificar se as famílias realmente se sentem seguras para realizar os cuidados em casa, com toda a complexidade que envolve essa situação.

Os profissionais afirmam que, independentemente dos sentimentos vividos, de sofrimento, das angústias, das necessidades, o melhor lugar para essa criança viver ainda será na sua casa, voltando ao seio da sua família, com a expectativa de uma vida melhor fora do hospital. Aparece nas falas dos participantes a consciência do desafio que se faz presente tanto para os profissionais, que precisam aprender a compartilhar seus conhecimentos de modo a serem compreendidos, como para a família, que deverá aprender a entender a nova situação vivida e a lidar com ela. Nas falas também se identifica a percepção do profissional acerca da dificuldade apresentada pelos familiares nesse processo de transição do cuidado realizado dentro do hospital para o cuidado a ser desenvolvido no domicílio.

6.1.2 Aceitação da Condição da Criança

Na subcategoria *Aceitação da Condição da Criança*, vem à tona a questão de o familiar/cuidador ter consciência do estado de saúde da criança e de suas possibilidades terapêuticas. Essa consciência da realidade acontecerá em períodos diferentes do tratamento para cada criança, pois dependerá da assimilação e organização de cada família.

Os pais e familiares idealizam o nascimento de um filho perfeito, com um futuro repleto de realizações. Por vezes, no entanto, deparam-se com uma realidade diferente, cheia de frustrações por não ver concretizada essa idealização de perfeição. Muitas vezes os pais têm de

passar pela condição de luto desse filho idealizado para concretizar a nova condição da criança, com suas necessidades psicológicas, físicas e sociais⁷⁴.

Com o nascimento de um filho com necessidades especiais de saúde, vislumbra-se uma nova realidade para o familiar, que passará por um processo de aceitação do seu filho nessas novas condições e de adaptação à rotina de cuidados, que será diferente do que estava sendo esperado.

EIF1: ...tem que ter essa consciência de que tu tens um filho especial.

A condição clínica complexa presente na vida dessas crianças torna-as mais suscetíveis a internações, que podem se manter por períodos prolongados, bem como ao acometimento de várias reinternações, o que as remete à condição de fragilidade e vulnerabilidade social. Essa realidade acarretará à criança um conjunto de necessidades especiais de cuidados requeridos, e consequentemente torna-se um desafio para os familiares/cuidadores e para os profissionais⁷⁵.

Sabe-se que o primeiro espaço de socialização de uma criança é o ambiente familiar. Com o nascimento de uma criança com uma necessidade especial, esse ambiente sofrerá algumas alterações importantes, na medida em que estas acarretarão mudanças no cotidiano familiar (como reações e novos sentimentos de seus membros), assim como na sua estrutura e no seu funcionamento. Diante desse processo de aceitação e adaptação, a família, muitas vezes, precisará repensar a sua estrutura enquanto grupo, pois o cuidado à criança com necessidades especiais de saúde exigirá presença constante de um cuidador^{76,77}. Assim, o acometimento de alguma deficiência em algum membro da família tem um significado ímpar para cada um dos seus componentes, possibilitando para eles uma situação de enfrentamento totalmente individual. Entendendo que a deficiência se apresenta como condição permanente na vida de um indivíduo, a família deve se reorganizar e se adaptar com a nova realidade, construindo uma nova dinâmica familiar⁷⁸. Diante da nova realidade, até a adaptação, a família poderá reagir expressando emoções que vão desde a confusão até o medo da incompetência, reajustando-se e desenvolvendo meios para lidar com essas situações. Após a aceitação e o entendimento, a família reajusta-se, enfrenta os problemas e realiza os cuidados necessários^{79,80}.

Os profissionais ponderam a seguir o tempo que cada um tem para aceitar uma nova condição de vida. Para eles, cada família de uma criança com necessidades especiais de saúde terá um tempo individualizado para esse processo de aceitação e adaptação, pois dependerá do

entendimento de cada uma. Ressaltam que não existe uma fórmula mágica e que não se pode estipular um tempo para que isso aconteça.

E6P1: Eu acho que cada familiar tem um momento para aceitar a condição dessa criança... não existe uma fórmula mágica, não existe varinha de condão e não adianta ter protocolos tão rígidos... cada família tem o seu tempo e isso a gente tem que respeitar.

E7P2: ...é um processo muito individualizado, é um processo que requer um bom entendimento da família e visualização do que é a realidade dela para falar a mesma língua... ter um bom entendimento de quais são as necessidades da criança.

Os profissionais expressam em suas falas que cada família tem o seu tempo de aceitação da condição da criança e de adequação a essa nova realidade, não existindo a possibilidade de uma resolução rápida e aceitação imediata da situação da criança. Trazem a individualidade das famílias na adequação às novas necessidades de cuidados de seus filhos. Isso vai ao encontro do estudo sobre a alta de crianças em uso de ventilação mecânica, no qual ficou evidente que o tempo para a aceitação e adaptação da nova condição da criança dependerá de cada família, e que um tempo não poderá ser estipulado para essa nova condição⁸⁰.

Outro estudo nacional realizado com famílias de crianças com deficiências evidenciou que, no processo de aceitação, enfrentamento e adaptação de seus membros à nova condição da criança, apareceram o sofrimento referido pelos entrevistados com a realidade de seus filhos, a dificuldade de aceitação da nova condição e ainda a adaptação à nova rotina – rotina essa que se apresentava muito diferente da de outras crianças na mesma faixa etária. Ainda foi destacado pelos entrevistados, os quais eram os pais das crianças, que, mesmo após já estarem em casa, realizando os cuidados, ainda estavam em processo de adaptação⁷⁷. Esses estudos expressam que o período de adaptação pode ser longo e contínuo, dependendo das situações vividas no decorrer do tratamento, em que as necessidades de cuidados vão se apresentando e se modificando. Também remetem à premissa de que cada pessoa tem um tempo para aceitar e se adaptar à nova condição de vida imposta pelo acometimento de saúde de seus filhos, o que vai ao encontro das falas dos participantes.

6.2 PECULIARIDADES NO PROCESSO DE APRENDIZAGEM PELOS FAMILIARES

A categoria denominada *Peculiaridades no Processo de Aprendizagem pelos Familiares* originou-se das subcategorias *Aptidão para Decidir*, *Simulação da Vida Real* e *O Tempo para Aprender/Treinar e se Empoderar*. Estas evidenciaram fatores considerados importantes pelos entrevistados, como o tempo e a tomada necessária de uma decisão, o processo de ensinar e de aprender para se sentir seguro, e a repetição e a individualidade dos cuidados que precisam ser executados com segurança.

O processo de ensino-aprendizado para o sucesso da desospitalização, na percepção da pesquisadora, pode ser entendido da seguinte maneira: entendimento dos familiares/cuidadores do que precisam fazer, importância da repetição pelo fazer e aprender o cuidado, questionamento das dúvidas sempre que necessário, e avaliação do cuidador pela equipe.

Cabe ao profissional esclarecer e comunicar em linguagem simples e clara o que precisa ser feito, demonstrar e orientar, supervisionar o fazer do cuidador, esclarecer as dúvidas e avaliar junto ao familiar/cuidador o que foi feito.

6.2.1 *Aptidão para Decidir*

Nessa subcategoria, emergem das falas as situações práticas no dia a dia, em que os familiares/cuidadores sentem que têm competência em relação a algo importante para a continuidade da saúde de seus filhos. Trata-se de um momento difícil e complexo, pois mesmo com o conhecimento das necessidades da criança, o desconhecido é imprevisível. Vários fatores estão envolvidos, por exemplo, ocorrências inesperadas e necessidade de iniciativas imediatas. Evidencia-se a necessidade de esses familiares serem previamente treinados para situações de urgência com as quais poderão se deparar em casa. Saber como agir nas situações de urgência traz segurança, conforme aparece nas falas a seguir.

EIF1: ...como saber se ele ficar cianótico, o que fazer na hora, como ambusar, se cair uma traqueo como colocar, e aconteceu em casa e eu coloquei a traqueo, foi um momento desesperador, mas eu tive que fazer isso por mim, porque era eu e mais Deus e o meu filho.

E3F3: ...eu tive ocorrências em casa, obstrução de traqueo... e eu não consegui, daí eu tive que trocar eu mesmo em casa... eu que cuido, eu sei fazer tudo no meu filho, quando precisa agir não saio correndo pedir ajuda para ninguém, eu ajo em casa no momento.

As falas anteriores referem-se às situações em que os familiares relatam adquirir segurança na medida em que conseguem agir na situação de urgência, mesmo estando sozinhos – essa situação está relacionada com o desenvolvimento de sua autonomia para decidir e fazer o que é necessário. Isso vem ao encontro da Lei nº 8.080, do SUS, que preconiza, dentre suas ações, a preservação da autonomia das pessoas na defesa de sua integridade física e moral e o direito de informação às pessoas assistidas, para que exerçam maior controle sobre sua saúde – aqui, no caso, a integridade e saúde dos seus filhos⁸¹.

Percebe-se também nas falas o processo o qual a família precisa viver para aprender a cuidar do outro. Esse processo está relacionado ao suporte de vida e à tomada de decisão frente a situações de emergência, é gradual e se faz necessário para as situações de cuidado envolvendo crianças em uso de tecnologia domiciliar. Percebe-se, ao longo desse aprendizado, que o familiar/cuidador desenvolve uma autonomia e segurança para lidar com as situações, apesar de todas as dificuldades e os desafios que encontra. Também cabe salientar que, mesmo capacitados para agir nas situações mais complexas, os familiares não estão isentos de se sentirem desesperados em alguns momentos e necessitarão de tranquilidade e clareza para terem a reação correta em situações estressantes.

A seguir, o profissional relaciona a segurança do paciente com a capacitação realizada ao familiar/cuidador sobre algumas intercorrências mais comuns que podem acontecer em casa com os artefatos tecnológicos, como sondas e traqueostomias, e mesmo uma consequência mais grave ao paciente, como uma parada cardiorrespiratória.

E6P1: ...eu acho que tem muito a ver com a segurança da criança é essa família ser capacitada durante a internação para o atendimento de urgências, de intercorrências básicas, que podem acontecer em casa, por exemplo assim, obstrução de uma sonda, uma saída accidental, um deslocamento da cânula de traqueostomia...detectar que é uma parada cardiorrespiratória.

E8P3: ...um treinamento de atendimento de parada... porque parada é uma situação em que você tem que intervir rapidamente, são pacientes de maior risco... aprender o que fazer normalmente, aprender o que fazer num momento de emergência.

E13P8: Para que a desospitalização ocorra de maneira segura, eu acho que é importante que ele tenha conhecimento mínimo da parte técnica, da tecnologia que o paciente vai usar, sobre como funciona e dos problemas que podem acontecer e como proceder.

As falas dos profissionais vão ao encontro do percebido pelos familiares, ou seja, eles referem a necessidade da tomada de decisão, do agir em situações de urgência de forma correta, como um aprendizado anterior e necessário.

Logo, o familiar/cuidador precisa entrar em contato com informações científicas e técnicas sobre o cuidado, as quais ele deverá trazer para a sua realidade, no dia a dia, quando se deparar com situações inusitadas. Isso se evidencia na fala de E1F1, que relata que a traqueostomia caiu em casa e foi necessário recolocá-la, assim como em E3F3, que também passou por situação semelhante quando diz que houve intercorrência com a traqueostomia e precisou colocá-la de volta. Possivelmente esses familiares/cuidadores não estavam nas mesmas condições que poderiam estar em ambiente hospitalar, com os materiais e as situações mais seguras para lidar com essas ocorrências. Portanto, acredita-se que as ações educativas realizadas pelos profissionais ao cuidador e à família envolvam o saber científico, mas que seja também valorizado o saber popular, pois a autonomia e a decisão do cuidador serão um fator importante a considerar para o aprendizado e para a execução do cuidado⁸².

6.2.2 O Tempo para Aprender/Treinar e se Empoderar

Na subcategoria *O Tempo para Aprender/Treinar e se Empoderar*, são abordados temas importantes, como o treinamento pelo qual as famílias passam para apreender as necessidades de cuidados à criança, a curiosidade e a força de vontade de aprender cada vez mais sobre aquilo que será o seu cotidiano em breve. Destaca-se nessa fase simular o ambiente real, que aparece como momento muito importante do treinamento na capacitação para os cuidados domiciliares.

Nas falas, os familiares valorizam as questões técnicas dos procedimentos realizados, por exemplo, como fazer da melhor forma os curativos de traqueostomias ou como manusear a sonda de gastrostomia. Enfatizam a importância de uso de normas internacionais de segurança, como a lavagem das mãos na precaução contra infecções, bem como as rotinas de orientações e preparo para as altas, garantindo que sairão com o menor número de dúvidas possível.

Nesse sentido, o enfermeiro é um profissional que pode contribuir para atividades dirigidas aos cuidadores leigos, na prevenção de complicações, orientando-os para prestarem cuidado ao doente⁸³.

Percebe-se nas falas a seguir a participação direta do enfermeiro no treinamento dos familiares/cuidadores para as atividades descritas.

E1F1: ...para ti ir para casa, sair com segurança, tu tens que procurar saber tudo e se tu vais esquecer de alguma pergunta anota, então para questionar a enfermeira, para saber, para ter certeza de como... se caso cai a traqueo? Sair sem nenhuma dúvida do hospital, cabeça bem esclarecida, segura de todos esses questionamentos que tu fazes.

E2F2: ...saber mais os cuidados da traqueo, curativos e aspiração, eu aprendi bastante [silêncio], acho que é isso, eu acho que é aprender mais, saber dos cuidados necessários, aprendi muita coisa tipo, manusear a gastrostomia, pôr o gotejo, aprendi a fazer os curativos com cuidado, com as mãos sempre limpas como foi ensinado pela enfermeira.

Estudo realizado com mães de crianças dependentes de tecnologia revelou a rotina diária de treinamento para o cuidado e a necessidade de acompanhamento diário, por períodos às vezes prolongados de tempo, quando elas tiveram a possibilidade de aprender e desenvolver as atividades de cuidado que encontrariam num futuro próximo. Falou-se também a respeito das dificuldades, do sofrimento, da aceitação da condição do filho e do desenvolvimento das habilidades e da autonomia para realizar os cuidados com seu filho⁸⁴. Isso vai ao encontro do que foi relatado pelos familiares/cuidadores (quatro mães e somente uma avó) neste estudo. Percebe-se que a complexidade de uma doença crônica de um filho, associada com a necessidade de um aparato tecnológico para manutenção da vida, é uma situação de extrema dificuldade, e que muitas vezes extrapola as condições de entendimento dos profissionais. Portanto, saber lidar com essa família é um grande desafio.

Ainda nas falas dos familiares, aparecem as suas estratégias de aprendizado, como realizar anotações sobre o que devem reforçar, a fim de não se esquecer de perguntar, assim como apontar quais as suas dúvidas em relação aos cuidados que aprenderam com os profissionais de saúde. Destacam também a importância de obter a maior quantidade de conhecimento necessário sobre os cuidados, apreender os detalhes e não se esquecer de nada que for significativo.

Vindo ao encontro da necessidade dos familiares/cuidadores, os profissionais se preocupam com as orientações necessárias para prepará-los para o cuidado de seus filhos em casa. Um estudo sobre as vivências dos cuidados com criança crônica apresentou a necessidade de preparo técnico desses familiares/cuidadores e questionou a sua forma de abordagem, interrogando se a forma prescritiva pura e simples realizada pelos profissionais seria a melhor estratégia e se bastaria para a necessidade dessa família e dessa criança. No referido estudo,

também foi evidenciado que a melhor maneira de se realizar essas orientações e esse ensino dos cuidados é em conjunto com os familiares/cuidadores e de forma individualizada para cada família. Também apareceu a premência de ter mais de um familiar/cuidador envolvido nesse momento de aprendizado⁸⁵.

E6P1: ...eu acho que aí esse treinamento de habilidades, desde que a criança interna e que se vê a possibilidade de a criança ir para casa com algum dispositivo tecnológico, com algum cuidado mais especial, a gente já começa a treinar essa família, e esse tempo desse treinamento de habilidades depende de cada família.

E8P3: ...ela (a familiar/cuidadora) tem que ser suprida de todos os recursos materiais necessários e de todo treinamento de manuseio de lidar com aqueles recursos materiais. Acho que aí a única forma de saber se a família está capacitada é permitindo que eles realizem esses processos ainda dentro do hospital, ainda sob supervisão, como todo processo de aprendizado.

Certamente o processo de aprendizado para que os familiares/cuidadores realizem os cuidados domiciliares de uma criança crônica e dependente de tecnologia não é uma tarefa fácil – nem para o profissional que orienta e facilita todo o processo, nem para o familiar que precisa apreender toda a informação e adquirir conhecimento sobre cuidados tão específicos e complexos. Além da informação sobre os cuidados, existe o manuseio de equipamentos e materiais médico-hospitalares que farão parte do cotidiano dessa família e entrarão na sua rotina diária.

Salienta-se que o acompanhamento dessas famílias deve ser iniciado o mais precocemente possível, desde o momento inicial em que se estabelecem as necessidades permanentes dessa criança. Isso facilitará o entendimento, a aceitação e o acompanhamento das famílias, já que as necessidades de cuidados são específicas e complexas. Portanto, esse processo de ensino-aprendizado deve ser entendido como uma ação importante, necessária e de extrema responsabilidade, tanto para quem ensina, como para quem aprende e desenvolve.

Um estudo desenvolvido com mães de crianças em uso de tecnologias, com objetivo de desvelar a realidade do papel de cuidador, apontou para a necessidade de haver um treinamento dessas mães por parte da equipe de saúde, em relação aos cuidados que deverão ser prestados à criança, o qual será realizado por equipe especializada em âmbito hospitalar. O estudo assinalou ainda a importância do papel do profissional de saúde no auxílio à construção da autonomia dessas mães para o cuidado. Destacou também que esses cuidados podem ser de difícil execução, por falta de destreza manual ou mesmo por motivos de ordem emocional da mãe⁸⁴. Isso aparece

nas falas dos profissionais entrevistados quando referem seu envolvimento com o treinamento dessas famílias, o qual deve iniciar o mais precocemente possível e deve ainda proporcionar à família os subsídios necessários para que esta assuma os cuidados domiciliares.

Ainda no processo de ensino-aprendizado, surge com força o tempo que cada um tem para aprender/treinar e se empoderar do cuidado, ou seja, o tempo de cada um para se dar conta do seu papel e tomar para si essa incumbência. Cada pessoa responde de maneira diferente a cada circunstância, e a situação de se tornar o cuidador de referência para uma criança em uso de tecnologias pode ser um processo fácil para alguns, assim como pode levar mais tempo para outros. É importante ressaltar que, nessa etapa, não se pode determinar um tempo em que o cuidador estará pronto, pois, como referido anteriormente e reafirmado nas falas, esse tempo não é exato e não é igual para todos, e sim muito individualizado.

Em relação ao termo que apareceu nas falas, *empoderamento* é definido como “o processo interpessoal de fornecer as ferramentas adequadas, recursos e ambiente para construir, para desenvolver e aumentar a capacidade das pessoas para definir e alcançar metas de desenvolvimento individual e social”⁸⁶. Estar empoderado significa ter liberdade para tomar as próprias decisões, provido de informações para isso. Nesse momento, destaca-se a reflexão sobre a realidade e o contexto político-social, que levarão ao primeiro passo da transição para a consciência crítica⁸⁷.

Nas falas dos familiares/cuidadores, o processo de empoderamento aparece quando EIF1 relata sobre a sua experiência de cuidado com seu filho, pensando que não iria superar as dificuldades. Porém, aos poucos, dispondo de recursos pessoais e de apoio profissional e social, conseguiu dominar a situação, que se mostra muito complexa. Aponta que necessitou do tempo de ficar sozinha com seu filho para refletir sobre a situação de saúde e aprender o necessário sobre a doença, os cuidados e procedimentos necessários; daí então se sentia fazendo parte daquela nova rotina com seu filho. Relata que os cuidados com seu filho hoje fazem parte da sua vida – o que vai ao encontro da definição de empoderamento –, pois a partir de seu desenvolvimento pessoal, dos recursos de apoio e de sua capacidade de ações, sente-se provida para isso.

EIF1: ...uma experiência que eu achava que eu não iria superar, que não era para mim, mas aos poucos eu fui dominando... mas eu quis ficar sozinha com ele – bem complicado – é bem difícil

assim lidar, tive que esperar... nossa, eu aprendi tudo. Para mim hoje não... isso para mim é minha vida assim, isso faz parte da minha vida diária.

E5F5: ...é uma das coisas mais importantes que a gente tem que aprender, durante o tempo de internação dela, para o que ela vai precisar, para o tratamento... eu aprendi muita coisa e eu acho que o essencial para levar ela para casa é ter todo o cuidado, cuidado com a higienização, ter muita atenção em tudo que está fazendo...

Outro estudo, realizado com mães cuidadoras de crianças portadoras de necessidades especiais de saúde, sobre o empoderamento nos cuidados e nas necessidades de seus filhos, apontou que o empoderamento individual das cuidadoras se deu na construção do enfrentamento das situações-limite dos cuidados e no encontro com os profissionais de saúde. Também assinalou que o empoderamento dessas mães levou à valorização da sua função de cuidadora, mas esse fato as levou a abdicar da sua condição feminina, gerando isolamento social, sofrimento e estresse⁸⁸. As falas dos familiares/cuidadores apontam para as dificuldades enfrentadas no processo de desospitalização, em que precisam superar muitos medos e inseguranças, além de desenvolver capacidades e força interior para lidar com a nova condição – e isso faz parte do processo de empoderamento. No presente estudo, pode-se salientar, nas falas, que o processo de ensino-aprendizado traz a proximidade e o encontro do familiar/cuidador e do profissional de saúde, presentes em todo o processo de construção desse novo cuidador. Esse encontro/aproximação auxilia e incentiva esse familiar/cuidador a tomar as próprias decisões, provido de informações para isso, capacitando-o na tentativa de despertar a sua consciência crítica para ao enfrentamento da situação (o que é uma das características do empoderamento).

E8P3: Sim, com certeza que tem que se levar um tempo, com certeza para cada pessoa é diferente, mas tem um tempo mínimo para a pessoa estar fazendo aquela habilidade já repetidas vezes, que você considera que ela está apta e nunca poderia ela dar alta antes desse tempo ser cumprido, isso é a parte de um processo.

E9P4: Acho que tempo mínimo é difícil a gente colocar, de treinamento, mas acho que a gente pode ter alguns critérios para avaliar se deu certo ou não, e o critério é observar a relação da família com a criança, se a relação do uso das tecnologias está tudo ok.

E14P9: Eu acho que o processo da desospitalização não pode ser um processo que nós achamos que podemos marcar uma data, depende muito do tempo da família, do tempo do cuidador domiciliar... como que essa família vai realmente absorver, assimilar, tem familiares que vão conseguir aprender rápido, tem outros que não vão se sentir em condições psicológicas para aprender o cuidado... aquela coisa do empoderamento.

Os profissionais expressam nas falas o tempo necessário para cada pessoa e cada família se empoderar do cuidado: esse tempo não pode ser estipulado, ele dependerá de cada realidade.

E8P3 cita a necessidade de desenvolvimento de habilidades. O simples fato de haver repetições de um dado procedimento não garante que aquela família esteja pronta para assumir os cuidados sozinha, ou seja, empoderar-se diz respeito ao desenvolvimento de um processo que tem a sua esfera pessoal e social. Esse relato vem ao encontro do processo de empoderamento, em que existe uma interação entre o cuidador e o profissional no momento das informações, bem como com os recursos e ferramentas necessários para o desenvolvimento das habilidades. Essa relação poderá estar constituída de metas para construir, desenvolver e aumentar a eficácia na realização do cuidado, assim como para o desenvolvimento pessoal do sujeito⁸⁶.

Uma vez que no momento da coleta das informações não existia na instituição em estudo um protocolo estabelecido para o processo de desospitalização, os profissionais ponderam o que precisa ser avaliado no desenvolvimento das habilidades e na construção desse novo cuidador. E9P4 aponta a necessidade de se estabelecerem alguns critérios para reavaliar se a capacitação deu certo. Um deles é se a relação entre a família e a criança vai bem, se o uso da tecnologia pela criança já foi introjetado pela família como necessário e contínuo e se já faz parte da sua rotina diária.

Por fim, E14P9 apresenta um fechamento das falas anteriores, reafirmando que o tempo do preparo da família não pode ser estipulado previamente. Ele irá depender do tempo que cada um tem para responder ao desafio que lhe foi lançado; faz parte de um processo frente à nova realidade de desospitalização. Além disso, há relação entre as condições emocionais e o suporte psicológico para essa família estar preparada a assumir os cuidados. Nesse sentido, um estudo randomizado realizado em Taiwan com famílias de crianças asmáticas, que desenvolveu um programa sobre empoderamento para os cuidados com a criança com asma, reforçou esse conceito. Ele apontou a necessidade de escuta dessas famílias e de incentivo para que elas expressem seus sentimentos, suas percepções e preocupações sobre a condição da criança, bem como seus comportamentos de enfrentamento positivos, a fim de auxiliar a família a gerenciar essa condição⁸⁹.

Nessa subcategoria ainda se insere a estratégia da Simulação da Vida Real, que surge nas falas dos participantes como um dos momentos importantes na capacitação para os cuidados

domiciliares. Ela ocorre quando se encaminha para o final o processo de desospitalização e se dá por meio da simulação, em ambiente protegido, de situações similares às que os familiares/cuidadores encontrarão no seu cotidiano em casa. Nesses momentos, as famílias e suas crianças são transferidas para quartos semiprivativos e passam a ter a responsabilidade dos cuidados que serão executados, sob o olhar atento do profissional, porém sem muitas interferências. Na visão da pesquisadora, é uma experiência positiva, pois acontece ainda dentro do hospital e próximo aos recursos e a profissionais que podem oferecer o suporte sempre que necessário, e aproxima o familiar/cuidador de situações reais com as quais irá se deparar em breve. Na perspectiva da segurança do paciente, pode-se inferir que a simulação – utilizada como um método muito propício e adequado para a execução de cuidados e feita após o aprendizado e treinamento – oportuniza o conhecimento das situações, auxiliando na condução de um processo seguro da desospitalização.

Essa experiência se mostrou positiva, pois foi lembrada pelos familiares/cuidadores e pelos profissionais como um momento muito importante na capacitação, conforme pode ser observado a seguir:

E1F1: ...tem que deixar que tu faças sozinho, não depender que elas façam tudo para ti, tem que ter aquele momento de tu estás sozinho com teu filho.

E7P2: ...a gente também às vezes precisa mandar para casa, porque a relação em casa também é sempre outra... enquanto a gente não consegue simular o ambiente mais próximo do domicílio no hospital, a gente nunca vai ter uma ideia – e ter a percepção de todos os profissionais – tentar elaborar um ambiente em que a gente possa ter essa percepção, e para isso quanto maior autonomia a família tiver para fazer isso, num ambiente progressivamente menos protegido a gente poderia ter essa percepção melhor de segurança.

E11P6: Mais próximo da hora de ir para casa, tinha todo esse processo, daí colocava num quarto assim sozinho, de repente separado ali com biombo, mas a mãe vai fazer os cuidados, como se estivesse em casa assim, essa simulação acho bem interessante, tu vais estar ali, vais começar a se apropriar daquele teu novo papel de ser a cuidadora.

A simulação como método de ensino vem ganhando espaço nas universidades do mundo, tornando-se frequente nos cursos de graduação em enfermagem⁹⁰. Entretanto, certamente pode – e deve – ser utilizada para a segurança dos procedimentos e das ações na saúde, tanto em nível hospitalar como na rede básica de saúde. Ela é definida como “uma situação ou lugar criado para permitir que um grupo de pessoas experimente a representação de um acontecimento real, com o propósito de praticar, aprender, avaliar ou entender sistemas ou ações humanas”⁹¹.

Nesse sentido, o momento de *Simulação da Vida Real* referido neste estudo constituiu-se de uma oportunidade em que a família realizou o cuidado integral à criança dentro do hospital, considerado um ambiente protegido, porém com progressiva diminuição do auxílio da equipe de enfermagem na sua realização. Acontecia no final da capacitação para o cuidado domiciliar, justamente para propiciar aos familiares/cuidadores a vivência dessa experiência, que ocorria de maneira mais próxima daquela que seria enfrentada na realidade no domicílio.

Na experiência da pesquisadora, esses momentos de simulação traduziam muitas expectativas e dúvidas dos familiares sempre que ocorriam. Além da intenção de fazer corretamente o procedimento apreendido no treinamento, havia também o medo de não realizar certo e prejudicar o filho. Apesar da presença do profissional, muitas vezes esses momentos traziam duas posturas distintas do cuidador: de um lado, a postura de um cuidador munido de coragem e saberes para o fazer; de outro, a insegurança e o temor, pois o momento de levar o filho para casa estava se aproximando cada vez mais.

Logo, o cuidar e o promover a educação para o cuidado em saúde no domicílio tornam-se tarefas desafiadora para a equipe multidisciplinar na área da saúde^{92,93}. A iniciativa de promover a experiência de simulação da vida real para os familiares/cuidadores surgiu a partir de um levantamento de necessidades pela equipe multiprofissional, durante encontros para as discussões dos casos de pacientes com possibilidades de desospitalização, e era um dos momentos finais da capacitação. Foi descrito em E1F1 como uma ocasião necessária, de estar a sós com o filho, sem a relação de dependência da equipe de enfermagem para o auxílio na realização dos cuidados. Era um momento importante de construção de autonomia para aquela família e de empoderamento frente às atividades que lhes seriam cotidianas dentro em breve. Acredita-se que a simulação da vida real no ambiente hospitalar seja um dos requisitos prioritários à segurança da criança em sua residência.

6.3 A LOGÍSTICA FAMILIAR E A NECESSIDADE DE INFRAESTRUTURA

A categoria *A Logística Familiar e a Necessidade de Infraestrutura* diz respeito a toda a logística necessária para que aconteça a organização familiar e para que a criança vá para casa com segurança. Trata-se da infraestrutura que se faz necessária para o estabelecimento dos cuidados domiciliares e envolve algumas variáveis importantes a serem trabalhadas pelos

profissionais de saúde. Os itens importantes a serem previstos nessa etapa da desospitalização vão desde avaliação da residência, que deverá ter acomodações adequadas e mínimas para receber a criança; adaptação dessa moradia para as atuais necessidades de cuidados; até a possibilidades de acompanhamento pela rede de saúde. Essa rede poderá ser Unidade Básica de saúde (USF) ou a Estratégia de Saúde da Família (ESF) a que essa família está vinculada, Organizações Não Governamentais (ONG) de apoio a alguma doença ou à necessidade de cuidado que possam existir na comunidade, grupos de pais e familiares que podem ser formados ou já existentes nas redes sociais, entre outros recursos da comunidade, como grupos religiosos de auxílio.

Nessa categoria, emerge a necessidade de as famílias terem em suas casas a infraestrutura mínima, assegurando o cuidado com segurança. Com isso, surgem também a logística e os meios para a obtenção dela, o que vai desde aquisições pessoais da família até a necessidade de solicitação, via município e estado, pelos processos existentes ou por via judicial, quando o processo não existe por via previamente estabelecida. Nas falas aparece o caminho percorrido para a obtenção de materiais e equipamentos necessários ao cuidado domiciliar pelos familiares. Esses familiares aprendem a ir em busca de seus direitos, para prover seus filhos da infraestrutura necessária de permanência em casa. Mostra, muitas vezes, a morosidade dos processos e a necessidade de encaminhamento de inúmeros documentos, bem como os processos acionados por vias existentes ou por via judicial.

Percebe-se, nas falas dos familiares, que se trata de um caminho frequentemente difícil e penoso para a família que não dispõe de recursos para adquirir os itens necessários ao tratamento de seus filhos. Aparece na fala de E1F1 que, no processo de solicitação dos aparelhos e equipamentos necessários, não há um fluxo estabelecido, que flua com facilidade; pelo contrário, seguidamente a concessão se dá de forma judicial, o que torna o processo moroso e dificultado. E3F3 aponta a necessidade de muitos papéis a serem encaminhados e compartilha a experiência anterior, em que somente conseguiu o necessário para o seu filho por meio de pedido judicial.

No cotidiano do trabalho da pesquisadora, surgem com frequência essas situações em que a família em processo de desospitalização, já quase pronta do ponto de vista das avaliações sociais, da adaptação do domicílio e das capacitações para o cuidado, defronta-se com a morosidade do processo de aquisição dos equipamentos e materiais necessários para a continuidade do cuidado. Exemplos desses itens são o *Bilevel Positive Pressure Airway* (BIPAP)

ou o *Continuous Positive Airway Pressure* (CPAP), o aspirador para vias aéreas, o oxímetro (aparelho que verifica a saturação de oxigênio na extremidade do corpo), baterias, *uninterruptible power supply* (UPS) ou Fonte de Energia Ininterrupta – *Nobreak* (para manter os equipamentos mais estáveis), cilindros de oxigênio fixos e os de transporte, além de outros insumos, como sondas de aspiração, equipos e frascos para dietas, sondas de alimentação, a própria alimentação. A dificuldade e a demora desse processo estão diretamente relacionadas ao aumento da taxa de permanência dessas crianças no hospital e, por conseguinte, ao aumento dos custos relacionados à hospitalização e à exposição aumentada a patógenos que estão no ambiente hospitalar, propiciando a exposição a infecções, em função da permanência nesse ambiente.

Em relação ao tema da infecção hospitalar, estudo nacional que objetivou conhecer a epidemiologia das infecções hospitalares com crianças vítimas de queimaduras domésticas identificou que cerca de 40% das crianças acompanhadas no estudo apresentaram infecções hospitalares. Estas estão, na sua grande maioria, relacionadas à infecção da corrente sanguínea (em mais de 70% dos casos), seguidas de infecções respiratórias (em mais de 10% dos casos), infecções do trato urinário (8% dos casos) e infecções cutâneas (cerca de 3%). Essas infecções estão relacionadas à exposição a patógenos no ambiente hospitalar e podem ser transmitidas por falta de barreira natural da pele do paciente, pelo uso de técnicas de procedimentos não seguras em situação de urgência e pelas mãos dos profissionais que assistem às crianças. O estudo recomendou enfoque educativo em nível comunitário e domiciliar para a prevenção dos acidentes, além de intensificação do cuidado e promoção de ambiente seguro para ele, com utilização de técnicas assépticas em procedimentos invasivos, como também lavagem de mãos e uso de luvas em momentos-chave da realização dos cuidados em ambiente hospitalar⁹⁴.

Aqui evidencia-se uma das vantagens da desospitalização como estratégia de cuidado à criança no domicílio, pois pode reduzir o risco de infecções ao paciente, por estar longe de ambientes potencialmente contaminados. Entre as vantagens dessa modalidade de cuidado encontram-se a redução dos custos com a hospitalização, a redução do tempo médio de permanência nas instituições e a redução do número de reinternações^{6,7}.

EIF1: ...tu tens que procurar também a ajuda desses meios para... ver para conseguir ajuda no caso judicial... sempre procurar por um aluguel de todos os aparelhos, tu ter o acesso ao oxímetro, para ver a saturação do teu filho.

E3F3: ...no começo foi um pouco difícil porque precisa muitos papéis, tu tens que correr muito para ti conseguir as coisas para o teu filho, porque tu não ganhas nada se não for via judicial, via estado, via município.

Os profissionais apontam a necessidade de um caminho mais organizado para os familiares buscarem os itens necessários. Referiram como um fator dificultador o fato de cada município proceder de maneira diferente na dispensação desses insumos, e esboçam a possibilidade de haver um protocolo, um fluxo definido para tanto – o que facilitaria muito esse processo.

E6P1: tem municípios que pode ser enviado por fax para a secretaria de saúde. Por exemplo, aqui em Porto Alegre é direto no Posto de Saúde de referência, então tem várias nuances nisso que a gente precisa saber e estar envolvido e ver os recursos, da rede intersetorial. Muitas vezes as questões legais também não têm na rede normal, medicações especiais, alguns equipamentos especiais, então essa família tem que entrar, com ações judiciais para ter o direito desse provimento, desse medicamento, desse equipamento em casa.

E8P3: E acho que aí nesse sentido eu sinto que seria importante se tivesse uma coisa protocolada, talvez mais organizada para cada uma, cada tecnologia que o paciente precise para ir para casa, que tivesse um checklist assim para a gente ver se a gente não se esqueceu de nada.

E12P7: Aqui no hospital a gente conta com muita ajuda do pessoal do Serviço Social que faz esse tipo de esclarecimento, e a gente, uma vez detectando que o paciente vai precisar usar tecnologias em casa, a gente procura fazer com que o Serviço Social entre bem precocemente auxiliando esse processo, porque a gente sabe que são processos demorados pela própria burocracia do Estado e a gente tem que contar também que muitas vezes a família não tem uma organização adequada.

E8P3 destaca um problema recorrente que, se resolvido, poderia facilitar muito o processo de desospitalização: a existência de um protocolo definido para esse processo na instituição. Os profissionais referem a importância de definir esse fluxo, uma vez que isso de alguma forma acarretaria mais agilidade no processo, evitando idas e vindas por falta das informações necessárias para a sua abertura. Esse protocolo poderia conter um *checklist* com o passo a passo de como proceder em cada situação, para facilitar o trabalho de quem solicita e também para a família que encaminha. Há algum tempo, com o trabalho de alta das crianças em uso de ventilação mecânica desenvolvido na UTIP da instituição em estudo, houve a iniciativa de desenvolver um protocolo para todo esse processo. Por fatores institucionais, ele não se estabeleceu como oficial, mas certamente pode ser usado como referencial das práticas adotadas atualmente⁵.

Cabe destacar também como um fator que dificulta a obtenção da infraestrutura necessária para a desospitalização a atual saúde financeira do estado do Rio Grande do Sul, que passa por imensas dificuldades⁹⁵. Em novembro de 2016, foi relatado na imprensa que o déficit dos cofres públicos atingiria 5 bilhões de reais em 2017, o que provavelmente reflete nos recursos destinados à saúde no estado⁹⁶. Essa situação afeta diretamente o fornecimento de insumos necessários para as crianças manterem os cuidados em casa, seja na disponibilização e dispensação de medicamentos, de alimentação ou de materiais e equipamentos. Esse quadro atinge diretamente os municípios, em função da municipalização das verbas destinadas à saúde, que frequentemente são insuficientes. Na vivência da pesquisadora, em alguns casos, crianças permanecem internadas no hospital aguardando a liberação da solicitação de um medicamento ou equipamento especial, ou ainda de um tipo específico de leite, por exemplo. Essa situação é evidenciada na fala de E20P15, que constata o problema financeiro atual vivido no estado e destaca a importância de essa família ser liberada com os recursos, pois a sua falta acarretaria problemas de manutenção do cuidado, trazendo riscos à segurança da criança.

E20P15: Hoje a gente enfrenta uma realidade, uma dificuldade enorme com a disponibilização desses materiais, tanto pelo município quanto também pelo estado, então o que a gente faz é a combinação prévia de ter certificado o fornecimento desses materiais antes da alta, para que não venha a prejudicar essa manutenção no domicílio.

E7P2: ...é importante para a segurança dele, se a questão for ventilatória, então, se ele é dependente de oxigênio, orientar bem a família com relação aos riscos do oxigênio, a forma de instalação, ao local né, a forma de administração, enfim, se a questão é um suporte ventilatório mais avançado, cuidados com a higiene, cuidados com a instalação, cuidado com a rede elétrica, segurança da família prevendo qualquer risco adverso que ele pode vir a apresentar.

E5F5: ...minha filha vai com bastante coisa para casa, alimentação de alto risco de contaminação, medicamentos, então a gente precisa de todo um aparato de segurança...

Profissionais e familiares trazem questões importantes relacionadas à segurança em suas falas. E7P2 destaca a importância da providência de cada necessidade da criança, suas devidas orientações de funcionamento e seus riscos, para evitar algum evento adverso no domicílio. Ressaltam a importância da manutenção da higiene, que está diretamente relacionada ao controle de infecções, as quais podem surgir por má conservação ou falta de higiene com os equipamentos, ou ainda pela falta de cuidados e de lavagem de mãos dos cuidadores. Advertem ainda sobre a importância da segurança do ambiente e da rede elétrica, a qual será muito exigida

na utilização de equipamentos elétricos e que deve ser projetada de forma adequada e revisada com frequência, de maneira a não oferecer ou minimizar os riscos da criança no domicílio.

Outro fator importante apontado pelos profissionais foi em relação à necessidade de um planejamento prévio estabelecido para a alta das crianças. A discussão deve iniciar muito antes da decisão de que se está pronto para ir para casa, já quando a tecnologia de cuidado for estabelecida. No estágio pré-desospitalização, a infraestrutura já deve estar devidamente constituída em casa. Esse planejamento deve iniciar no momento em que ocorre a decisão de que a criança tem a possibilidade de ir com a tecnologia para casa, e daí por diante o processo deverá ser desencadeado.

E10P5: É fundamental que, no processo de desospitalização, a criança ou qualquer outro paciente ao internar, se tenha um planejamento da alta, não necessariamente tem que ser nos dias que antecedem a alta. Muito mais seguro será e muito melhor, mais ágil e mais tranquilo será a alta do paciente se todos os passos forem previamente planejados, e é visto como fator positivo no processo de desospitalização.

E19P14: A única coisa que eu vejo assim que falta nesse tipo de situação é um planejamento antecipado. Para não chegar para essa família e dizer “tá, hoje está de alta”, mas o que que eu vou dar para a minha criança em casa? Porque eu não tenho nada, eu não estou organizada para isso, então tem que ter uma organização e isso que eu vejo assim que falta muitas vezes nesse nosso processo de desospitalização.

A programação de alta faz parte do planejamento estratégico de cuidado de enfermagem e aparece como uma ferramenta importante para o cuidado integral durante a hospitalização e no pós-alta hospitalar, que tem como objetivo o cuidado continuado do paciente em seu domicílio. A transição do cuidado da criança para o domicílio exigirá um planejamento de alta pela equipe multidisciplinar, que deve valorizar a participação da família, para garantir o prosseguimento e a qualidade do cuidado no domicílio^{97,98}.

Esse planejamento deverá ser realizado por toda a equipe multiprofissional – cada um com sua ênfase – para a organização das ações realizadas para a desospitalização. Percebe-se, nas falas de E10P5 e de E19P14, que o planejamento antecipado para a desospitalização se reflete num fator de segurança para a criança, que seguirá dentro do que foi combinado, ou seja, os passos necessários para estar em casa com segurança.

Familiares e profissionais destacam nessa subcategoria a aquisição dos materiais e equipamentos indispensáveis aos cuidados em casa, para receber essa criança com necessidades

mais complexas. Aqui aparece como fundamental a realização de uma visita domiciliar, de modo a certificar que os ambientes estão adequados às necessidades dessa criança.

E1F1: ...eu fui uma mãe bem segura que eu queria levar meu filho para casa, e quando eu fiz isso procurei quase ter uma mini UTIP em casa, que a minha casa... digamos que eu tenho mais aparelhagem em casa do que meu próprio hospital do município. Tudo que eu preciso... um oxigênio concentrador, umidificador, tem tudo em casa e só sai com isso... uma mãe zelosa assim que eu digo... que é cuidadora, não pode deixar que falte nada disso daí...

E2F2: ...daí comecei a pensar, será que minha casa é apropriada para ele que usa traqueostomia? Eu não sei se... eu não sei...

Atualmente, há uma crescente busca por estratégias que visem à redução de custos, até mesmo nas ações em saúde. Nesse contexto, a assistência prestada por meio da visita domiciliar constitui um instrumento de atenção à saúde, que possibilita, a partir do conhecimento da realidade do indivíduo e de sua família *in loco*, fortalecer os vínculos do paciente, da terapêutica e do profissional, assim como atuar na promoção de saúde, na prevenção, no tratamento e na reabilitação de doenças e agravos. A VD tem sido apontada como importante veículo de operacionalização de parte de um programa ou de uma política de assistência à saúde presente na sociedade, auxiliando na concretização da longitudinalidade, integralidade, acessibilidade e interação entre o profissional e o usuário^{99,100}.

E1F1 relata que constituiu uma “mini UTIP” em casa para abarcar todas as necessidades de cuidados de seu filho. Afirma sentir-se mais segura com toda a aparelhagem necessária para atender qualquer intercorrência. Já E2F2 se apresenta um pouco insegura com a sua casa em relação à ida do seu filho em uso de traqueostomia, e questiona se a casa é ou não adequada para as necessidades de cuidados da criança. Essas incertezas são comuns no processo de desospitalização e podem ser observadas na fase de aceitação da condição da criança e na decisão de levar o filho para casa. Nesse momento, os pais comumente se questionam se terão condições de cuidar de seus filhos em casa, com todas as suas demandas de cuidados.

Acredita-se que a utilização da estratégia da VD contribui na fase de organização para receber a criança em casa. Esse é o momento em que se vislumbram as necessidades de cuidado da criança em casa e as possibilidades que essa família tem de provê-las. As falas a seguir reforçam a importância da VD:

E9P4: ...no domicílio, dependendo da tecnologia, precisa de uma visita domiciliar de um profissional da saúde regularmente. Ela tem que estar inserida numa rede de referência.

E14P9: Eu acho que o ponto mais importante é a gente saber avaliar as condições de aprendizado do familiar, as condições psicológicas, as condições socioeconômicas, às vezes a gente vê que eles não têm condições de levar essa criança para casa, a gente vai fazer uma visita domiciliar e vê que não tem condições.

E17P12: É imprescindível que a estrutura do domicílio seja uma estrutura mínima... se a gente vai numa casa que chove metade da casa, enfim, essas coisas seriam mais difíceis de a família manter uma criança dessas, mas também a família não precisa também mudar toda a casa, é a casa, dependendo também da necessidade de cada criança.

As falas dos profissionais apontam para a necessidade de utilizar a estratégia da VD no processo de desospitalização. Às vezes, a equipe acredita que a família está estruturada e tem condições de cuidar de um filho com necessidades especiais em casa; porém, quando se oportuniza o acompanhamento do cotidiano dessas famílias no domicílio, pode-se perceber que existem algumas necessidades de contribuições na estrutura a serem feitas. E9P4 refere, em sua fala, que, dependendo da tecnologia, faz-se importante uma VD e um acompanhamento por uma rede de apoio. Essa VD pode ocorrer antes da alta ou em momento posterior a ela, com a intensão de verificar como está a adaptação dessa família em casa. E17P12 aponta que alguns ajustes podem dar conta das novas necessidades. A visita não tem o objetivo de desconstruir tudo aquilo que está posto, mas auxiliar em pequenos acertos que se farão necessários para a nova dinâmica familiar que iniciará. E14P9 vislumbra o trabalho multiprofissional na desospitalização, em que as avaliações e os acompanhamentos se dão em várias esferas, sejam elas de acompanhamento e avaliação de técnica de realização dos cuidados, da condição cognitiva com o acompanhamento do processo de ensino-aprendizado ou da estrutura psicológicas dessas famílias na aceitação e no enfrentamento dos novos desafios. Avaliações da condição social são apontadas como relevantes nesse processo de decisão, indicando se as famílias terão ou não condições de manter todo o tratamento e a infraestrutura necessária. Quando isso não é possível, a área social pode lançar mão de benefícios para essa criança e família, se assim for plausível; caso contrário, tem-se, em casos extremos de impossibilidades de cuidados, a situação de o hospital abrigar essas crianças, cuja família não possui estrutura necessária para a continuidade do cuidado.

Estudo que discutiu PAD a crianças crônicas em cuidados paliativos no estado do Rio de Janeiro apontou alguns resultados semelhantes aos que aparecem no presente estudo. Nele, crianças e famílias são incluídas no programa com alguns critérios: estarem em cuidados

paliativos (para esse estudo, foram consideradas em cuidados paliativos crianças com câncer e demais crianças com doenças crônicas em uso de tecnologias para manutenção da vida); terem condições de moradia mínimas adequadas para a permanência da criança; terem as condições necessárias de atendimento à criança, como dispor do arsenal de material, equipamentos e medicamentos necessários para a continuidade do cuidado em âmbito domiciliar⁶.

O estudo apresentou nos resultados pontos positivos na desospitalização, como acolhimento das famílias pela equipe do programa de atenção domiciliar, vínculo com a equipe assistente e humanização no atendimento. Salientou ainda que a estratégia de VD aproxima a família da equipe de saúde e propicia questões referentes à formação de vínculo e à humanização do atendimento. Apontou também como ponto positivo a inclusão da criança e da família em uma rede de referência que desenvolve o PAD, que está vinculado a um Posto de Saúde da Comunidade. O estudo ainda referendou que o PAD é o único programa de internação domiciliar disponível pelo SUS e que tem algumas restrições; por exemplo, o número de crianças que podem ser atendidas não pode exceder oito. Isso significa que não é possível abarcar todas as crianças com essa necessidade, resultando que algumas permaneçam hospitalizadas, ao invés de estarem em casa.

Na visão da pesquisadora, essa realidade também se confirma na instituição em estudo, pois referente à área adstrita de atuação do hospital, não se consegue encaminhar essas crianças para um PAD semelhante. Em muitas situações, as crianças vão para casa sem vínculo de PAD, apenas com a referência do Posto de Saúde mais próximo, o qual muitas vezes não oferece o suporte necessário para essas famílias de crianças crônicas em uso de tecnologias.

6.4 REDES DE APOIO

A categoria *Redes de Apoio* constituiu-se das subcategorias *Fontes de Apoio: Profissional e Familiar* e *Apoio do Sistema de Saúde: Referência e Contrarreferência*. Elas se configuram, na visão dos participantes, como importantes para o processo de desospitalização, uma vez que foram fatores encontrados ao longo de todas as entrevistas como suporte para que uma criança possa ser levada para casa com segurança.

Prover as demandas exigidas implica na construção de redes comprometidas em contribuir de maneira efetiva, com todas as formas de apoio, para o bem-estar dessa família, que

agora tem uma criança com algum aparato tecnológico e que precisa dar conta de um cuidado complexo e especializado. Os recursos disponíveis para o enfrentamento da doença influenciam nas reações da família à condição a criança, demandando, como se sabe, manejo habilidoso da equipe de saúde em todos os aspectos do cuidado à díade criança/família, assim como esforço e comprometimento dos cuidadores.

A rede social pode ser composta por diversas pessoas, entre elas os próprios familiares, os amigos, os vizinhos e os profissionais de saúde, os quais interagem e somam forças, no intuito de apoiar a família no enfrentamento da situação crônica da criança^{101,102}. A rede social é um grupo de pessoas com o qual o indivíduo tem algum vínculo, enquanto o apoio social diz respeito aos recursos postos à disposição por outras pessoas em situações de necessidade, ou seja, “a rede social pode ser concebida como estrutura social através da qual o apoio é fornecido”^{102,103}.

6.4.1 *Fontes de Apoio: Profissional e Familiar*

Na subcategoria *Fontes de Apoio: Profissional e Familiar* aparece o papel do cuidador, que muitas vezes se dá por uma única pessoa. Ela destaca a necessidade de apoio que esse cuidador tem, seja por membros da própria família ou ainda por outras pessoas próximas, nas atividades cotidianas de realização dos cuidados. Isso se deve ao fato de que essa é uma tarefa difícil, incumbida de muita responsabilidade em buscar maior qualidade de vida para as crianças que vão para casa com necessidades especiais de cuidado em saúde. Existe a premissa de que um único cuidador tem dificuldades de realizar esses cuidados sozinho nas 24 horas do dia, necessitando de alguém para auxiliá-lo – talvez de um segundo cuidador, para dividir os cuidados e a rotina diária. Também fica evidenciado o apoio necessário da equipe, como um fator importante em todo o processo de desospitalização, desde a escuta dos anseios, dos medos, das dúvidas, passando pelo apoio profissional do conhecimento e esclarecimento das dúvidas, até o engajamento e auxílio nos encaminhamentos necessários a essa família.

As falas a seguir expressam a satisfação do familiar/cuidador em estar em casa com seu filho, compartilhando momentos importantes em família:

E3F3: ... o que o [xxx] precisa para ficar com segurança, tu tens que ter todos os cuidados, cuidar muito bem, para tu ter o teu filho com segurança, ter junto com as manas, com o pai, com todo mundo, com a família junto, até com as minhas filhas... eu já ensinei e também que se eu

preciso sair, ir no mercado, que não tem como levar ele junto, ela já sabe também todos os cuidados dele, aspirar, fazer os jatinhos né, tudo ela sabe né.

E4F4: ...para ajudar tem bastante gente, tem a minha filha, os meus filhos, tios deles, tudo, tia, todo mundo ajuda... Ele estando em casa a casa está sempre cheia de gente, os primos, todo mundo ajuda, é ele chegar em casa, a casa está sempre cheia de gente, eu vou dormir 10 horas da noite para dar conta dele... todo mundo aprendeu para me ajudar né, porque uma só não tinha condições, o leite dele, o mamá dele todo mundo sabe fazer.

Destaca-se nas falas a presença marcante da família como ponto de apoio essencial ao familiar/cuidador e à criança. Enfatiza-se que é importante para a segurança ter todos os cuidados necessários e executá-los corretamente, mas também se torna fundamental a inter-relação com os membros da família, que lhe trarão no convívio diário o apoio, o acompanhamento e o afeto. E3F3 afirma que estar junto com as irmãs e o pai oferece mais segurança, e que o apoio da família nesse caso se dá com a participação desses membros. E4F4 relata que, quando a criança está em casa, tem bastante gente para ajudar. Aponta a sua rede de apoio familiar, presente no cotidiano, fazendo parte filhos, tios, primos, e que todos auxiliam nos cuidados. Também indica a necessidade de descanso para poder se restabelecer e estar pronta para a rotina diária de cuidados, que é exaustiva, mesmo com a presença e o auxílio dos membros da família.

Já as falas dos profissionais trazem outra realidade, que diz respeito ao familiar/cuidador, quando este é o maior responsável pelo cuidado, o que acarretará sobrecarga. Também destacam a questão de gênero relacionada ao cuidado, que em geral e preferencialmente estará centrado em torno do ser feminino, seja ela a mãe, tia, madrinha ou avó. Ressaltam ainda que, no processo de desospitalização e de capacitação da família para o cuidado domiciliar da criança, outro membro da família é chamado para acompanhar e aprender os cuidados, a fim de dividir a carga de responsabilidade que se faz necessária. Como E7P12 refere, as pessoas também adoecem, por exemplo, e poderão não acompanhar essa criança o tempo todo, por diversos motivos – e é aí que se torna essencial o papel de um segundo ou ainda de um terceiro cuidador de referência.

Estudo nacional que buscou identificar a rede de apoio de famílias de crianças com necessidades especiais de cuidados em uso de tecnologia evidenciou essa realidade. O cuidador principal assume a maior parte dos cuidados referentes à qualidade de vida da criança e possui uma rede de apoio escassa e deficitária, que se restringe a alguns membros da família, como maridos, filhos, avós e padrinhos. Mesmo contando com o apoio dos familiares, o cuidador principal fica sobrecarregado com os cuidados necessários à criança, gerando importante desgaste

físico e emocional⁶⁵. Fortalecendo ainda mais o tema, estudo realizado no centro-oeste do Rio Grande do Sul reitera a afirmação sobre a rede de apoio familiar, que geralmente é frágil e restrita, composta de pessoas mais próximas, como tias, avós e madrinhas¹⁰¹.

Também aparece nas falas a importância de se ter um tempo de escuta destinado às famílias, para que elas possam expressar seus sentimentos referentes à situação da criança, e expor seus medos e suas dúvidas antes mesmo de estarem em casa na condição de cuidadores dessas crianças.

P17P12: ...o cuidado acaba recaindo num único familiar e esse único familiar acaba sendo uma questão de gênero aí, acaba sendo uma mulher, ou é a avó, é o feminino, então é uma das coisas que a gente também não abre mão nessa avaliação, quem é que vai junto com esta mãe, com esta avó, dar conta dos cuidados dessa criança, que estas mães também adoecem, que estas mães não conseguem dar conta disso, por tudo que envolve, pela complexidade que é levar uma criança dessas para casa... então que esse cuidado de fato seja compartilhado com pessoas que sejam de referência da família.

E16P11: ...se a família tem uma rede de apoio familiar acho muito importante, se a família está emocionalmente estável, se a família já discutiu sentimentos assim de culpa, de tristeza, de raiva, de desânimo, se já foi tudo discutido esses sentimentos com a psicologia, são essas condições que eu considero importantes.

A necessidade de o familiar/cuidador se apoiar num profissional ou mesmo numa equipe de profissionais (médico, enfermeiro, fisioterapeuta, nutricionista, psicólogo, assistente social, entre outros) foi outro fator que apareceu nas entrevistas. Para os familiares/cuidadores, os profissionais são capazes de proporcionar o apoio necessário para a família desenvolver o novo papel de cuidador. Salienta-se também a importância da relação de confiança entre os familiares/cuidadores e os profissionais de referência para o melhor andamento do processo de desospitalização.

Ainda, ressalta-se a relevância dos programas de apoio dos serviços de saúde, os quais devem oportunizar aos cuidadores mecanismos facilitadores para que ocorra o suporte multiprofissional, com atendimento médico, fisioterapêutico e psicológico, entre outros⁸³.

No que tange à rede de apoio, as famílias de crianças em uso de tecnologia e com necessidades especiais de cuidados em saúde necessitam de uma rede social e de apoio bem estabelecida; a rede social é a dimensão estrutural ou institucional ligada ao indivíduo⁶². A rede define-se como uma teia de relações que liga diversos indivíduos que possuem vínculos sociais, propiciando que os recursos de apoio se deem através desses vínculos, como instituições de

saúde, grupos na comunidade ou igrejas⁶⁵. A rede de apoio é um processo de interação entre pessoas ou grupos que, por meio do contato sistemático, estabelecem vínculos de amizade e de informação, recebendo apoio material, emocional, afetivo, contribuindo para o bem-estar recíproco e construindo fatores positivos na prevenção e manutenção da saúde⁶⁵.

E1F1: ...confiar bem nos profissionais do hospital, ter a segurança de como faz e não ter vergonha, de procurar, no meio de psicólogos, a ajuda desses profissionais, porque é importante... uma coisa muito importante também é ter segurança na equipe médica.

E2F2: ...eu cheguei até a pensar em deixar ele no hospital, né, mas daí comecei a conversar com a psicóloga e fui me abrindo com ela. Daí ela me disse, por que não tentar? [Silêncio] Quando achar que está pronta, vai sem medo. Hoje já fui e voltei com ele tantas vezes que cheguei até a pensar que eu não dou conta de cuidar.

As falas relatam a necessidade do familiar/cuidador quanto ao apoio profissional no processo de desospitalização. E1F1 relata que é necessário confiar no profissional para ter a segurança e se sentir apto para o cuidado à criança. Refere também a experiência de poder se abrir com psicólogos e expor as suas questões, e que isso traz mais segurança.

E2F2 fala de suas dificuldades de aceitação e entendimento com as questões do seu filho e relata ter pensado até em deixá-lo no hospital, por medo e insegurança de levá-lo para casa com tamanho nível de complexidade. Por fim, aceitou o desafio de tentar assumir esse novo papel de cuidador. Refere que se questionou sobre a condição do filho e se teria condições de dar conta das necessidades.

Pode-se perceber nas falas a importância do apoio do psicólogo nos momentos de maior dificuldade e em momentos de crise, em que os familiares/cuidadores estão mais fragilizados. Relatam como a escuta profissional foi essencial naquele momento, resultando em maior segurança para eles.

A seguir, os profissionais referem a relevância do trabalho multiprofissional integrado no processo de desospitalização, atuando como rede de apoio essencial para essas famílias no momento crucial da hospitalização. Nesse momento, questões são conduzidas com a finalidade de enviar essa criança para casa com a sua família.

E6P1: ...em algum momento a gente possa sentar juntos dessa família e fazer essas retomadas antes que essa criança tenha alta, acho que isso é bem importante e poder tirar todas as dúvidas desse familiar... eu acho que a gente está num caminho de trabalho interdisciplinar... recentemente a criação desse Grupo da Desospitalização... acho que essa para mim é a grande

estratégia, a equipe ter momentos de intersecção junto com essa família, e a gente ainda trabalha muito cada um na sua casinha.

E10P5: Sem sombra de dúvida que a ação multidisciplinar é fundamental e acelera muito os processos, e a atuação não é só em reunião daquela equipe, é importante fazer reuniões em que traga para a mesa as equipes, as lideranças junto com os responsáveis dessas equipes, para discutir não só um caso, mas discutir todos os casos que tenham longa permanência, para que haja uma interação entre as equipes e uma aceleração, um aprendizado na hora de fazer esses atendimentos. Então a ação multidisciplinar, ela é fundamental e acredito que agiliza e muito.

As falas dos profissionais, por sua vez, apontam a pertinência do trabalho interdisciplinar como sendo mais efetivo no encaminhamento das necessidades dessas crianças. Relatam também que é preciso retomar com a família as suas necessidades de cuidados ainda antes da alta, para possíveis esclarecimentos das dúvidas ou para a solidificação dos conhecimentos recebidos. E1P1 aponta o trabalho do Grupo de Desospitalização como facilitador do processo, pois reunir os profissionais de diferentes áreas para discutir as necessidades de cuidados daquela criança e dar os devidos encaminhamentos traz mais rapidamente todas as demandas de cuidados necessárias e pode ser mais efetivo, já que há vários olhares para um caso. E5F5 reitera a fala anterior, acrescentando que a abordagem multiprofissional em todos os casos de longa permanência pode acelerar muito o processo de desospitalização, pois ao se trazer para a discussão conjunta as possibilidades terapêuticas, agilizam-se os encaminhamentos. Além disso, traz a importância pedagógica desse processo, em que todos os profissionais que colaboram com os seus conhecimentos aprendam também com a contribuição e experiência dos colegas.

6.4.2 Apoio do Sistema de Saúde: Referência e Contrarreferência

Na subcategoria *Apoio do Sistema de Saúde: Referência e Contrarreferência*, aparece a necessidade de designar profissionais de referência na comunidade que irá acolher essas crianças em uso de tecnologias, bem como a importância da sua atuação no acompanhamento dessas crianças e famílias no domicílio. Os profissionais e familiares entrevistados ressaltam que é crucial a participação desses profissionais da comunidade, com VD regulares para avaliação e orientação das necessidades dessa criança no seu domicílio.

Os profissionais trazem novamente a importância da realização de VD, como já relatado, em momentos que antecedem a alta do paciente, tanto para conhecer a realidade de moradia e organização familiar, como para vislumbrar a rede de apoio da comunidade. A VD também deve

ser realizada em momentos posteriores, quando a criança já está na sua nova realidade, e quando as dúvidas podem aparecer. Em alguns casos mais específicos e complexos, a equipe do hospital tenta fazer essa visita de reconhecimento da área e realização do matriciamento junto ao serviço de saúde onde a criança será referenciada, a fim de auxiliar na transição do cuidado dessa criança para o domicílio e deixar a par essa equipe que assumirá o caso dali para frente.

O Programa de Saúde da Família (PSF) ou Estratégia de Saúde da Família (ESF) é importante para a consolidação do SUS com ações de assistência à saúde, trazendo equidade e universalidade por ações inovadoras do setor. São compostos por médicos, enfermeiros, técnicos de enfermagem e agentes de saúde, que auxiliam na busca ativa dos usuários^{102,103}. O PSF pressupõe a VD como tecnologia de interação no cuidado à saúde¹⁰⁴; trata-se de um instrumento de intervenção fundamental, utilizado pelas equipes de saúde como meio de inserção e de conhecimento da realidade de vida da população. Ela favorece o estabelecimento de vínculos e a compreensão de aspectos importantes da dinâmica das relações familiares¹⁰⁵⁻¹⁰⁷.

E6P1: Acho que é de extrema importância que a gente possa conhecer o contexto dessa família, então sempre que possível fazer a visita domiciliar, fazer a visita ao posto de saúde, fazer uma reunião com essa equipe. É fundamental conhecer esse contexto – vamos fazer uma visita domiciliar, bom, é uma criança que mora no interior, então vamos fortalecer essa equipe que vai ser de referência, que eles possam ter esse olhar e que a gente possa dar esse apoio. Há tanto um desconhecimento da atenção básica em relação ao funcionamento de um hospital terciário, como de um hospital terciário em relação ao funcionamento da rede, então eu acho que a gente precisa aprimorar isso, acho que a gente já está no caminho... o apoio matricial não é o hospital.

No que tange ao apoio matricial em saúde, este refere-se a uma metodologia de trabalho que objetiva assegurar retaguarda especializada a equipes e profissionais encarregados da atenção a problemas de saúde. É complementar aos mecanismos de referência e contrarreferência, protocolos e centros de regulação. Oferece também suporte técnico pedagógico às equipes de referência. É uma construção e acontece de forma compartilhada entre os componentes de uma equipe de referência e os especialistas que oferecem apoio matricial. A equipe ou os profissionais de referência são aqueles que têm a responsabilidade pela condução de um caso individual, familiar ou comunitário. Objetiva também ampliar as possibilidades de construção de vínculo entre profissionais e usuários¹⁰⁸.

E15P10: O viável seria os agentes comunitários das UBS, não só os agentes comunitários, mas os técnicos de enfermagem, os próprios enfermeiros, médicos da UBS, alguns farmacêuticos, se tiver

na UBS, fazerem essa visita de orientação e prevenção assim, para ver como é que realmente o familiar está no domicílio.

A necessidade apontada pelos participantes E15P10 e E2F2 nem sempre se torna realidade de fato, como aparece em estudo nacional que buscou conhecer a rede de apoio da família de crianças com necessidades especiais de saúde. Das famílias entrevistadas, apenas uma se dizia acompanhada pela Unidade Básica de Saúde (UBS) em relação às orientações das necessidades especiais de cuidados. Esse fato descrito no relato da entrevista evidenciou a fragilidade na atenção primária em relação à assistência voltada às crianças com necessidades especiais de saúde¹⁰⁹.

Essa realidade pode ser reproduzida no contexto deste estudo, quando os familiares/cuidadores são questionados sobre como é o seu contexto de cuidados e de acompanhamento pelas Unidades de Saúde de referência. Algumas famílias se dizem desassistidas pelos serviços de referência de suas localidades, chegando a referir que nenhum médico ou enfermeiro, nem ao menos um agente de saúde, visitou-os para se inteirar do caso ou mesmo oferecer-lhes algum tipo de apoio no que diz respeito aos cuidados prestados em casa, como podemos observar na fala a seguir:

E2F2: Eu acho que podia ter mais visitas de agentes de saúde em casa, e que as pessoas como eu não têm condições de conseguir fisioterapia para ele mais perto de casa, eu acho que poderia ter mais ajuda de enfermeiros ou médicos de posto de saúde. Nem que fosse uma ou duas vezes por mês, que ajudasse a ter cuidados com criança ou pessoas que usam aparelhos, a ter mais ajudas. Meu filho tem muitas internações, será que se tivesse mais visita de agentes de saúde ele não ficaria mais em casa?

Na fala do familiar, aparece o questionamento de que se a criança fosse acompanhada com mais frequência pelos profissionais da comunidade, com o suporte de avaliações e orientações necessárias, talvez permanecesse mais tempo em casa, evitando reinternações. Nessa fala surge o sentir-se sozinho nos cuidados e na rotina diária com o filho com necessidades especiais de cuidados. Questiona-se se essa realidade em que a família vai para casa e assume cuidados complexos com uma criança que demanda muita atenção pode ser melhorada com avanços necessários nas questões de acompanhamento e avaliações pelo sistema de saúde.

Uma estratégia cogitada pelos profissionais do Grupo foi a inclusão dessas famílias no Programa Melhor em Casa. Entretanto, o Hospital de Clínicas de Porto Alegre tem vínculo

distrital apenas com as regiões Glória, Cruzeiro e Cristal, dentro da cidade de Porto Alegre. Em função disso, não abrange as necessidades dos demais pacientes da instituição, que vêm de diversas regiões de Porto Alegre, bem como de outras cidades e outros estados. Esse programa diz respeito à continuidade de tratamentos que podem ser realizados em casa, com acompanhamento profissional por períodos, o que poderia enquadrar os casos das crianças estáveis clinicamente em uso de tecnologias⁴⁶. Essa discussão já surgiu anteriormente no Grupo de Desospitalização da Pediatria do Hospital de Clínicas de Porto Alegre e, pelos motivos anteriormente descritos, não foi implementada. O referido Grupo foi bem atuante em alguns momentos, principalmente antes da coleta de dados da presente pesquisa, quando houve um número expressivo de crianças em uso de tecnologia ocupando leitos das enfermarias, e que tinham condições de seguir o tratamento em casa. Destaca-se que, na vigência da coleta das informações para este estudo, esse grupo foi desconstituído.

6.5 COMUNICAÇÃO EFETIVA COMO FATOR PARA A DESOSPITALIZAÇÃO

Na categoria *Comunicação Efetiva como Fator para a Desospitalização*, a comunicação aparece como tema transversal em todo o processo de cuidado da criança em uso de tecnologia. Ela se faz presente desde a verbalização de sentimentos e expectativas no processo de ensino-aprendizado, até a logística e a estrutura das famílias e das redes de apoio, e também como fator limitador para a desospitalização. A comunicação permeia todas as atividades que integram a assistência ao paciente. Quanto mais especializado for o serviço, maior a necessidade de informações técnicas e especializadas, a exemplo do hospital¹¹⁰. Nesse sentido, a comunicação na desospitalização da criança em uso de tecnologia se apresenta como uma ferramenta que auxilia no cuidado seguro e que exige um aprimoramento entre as pessoas envolvidas, sejam os profissionais da equipe multiprofissional ou os familiares/cuidadores, com o propósito de garantir a segurança em todo o processo.

O termo *comunicação* refere-se ao processo de compartilhar um mesmo objeto de consciência e pressupõe o estabelecimento de uma relação de troca. Já a *informação* pode ser considerada uma parte desse processo – pode-se dizer que a informação é uma comunicação em potencial. Ela pode ser estocada e armazenada, e também pode ser codificada e depois reconvertida (decodificada)¹⁰⁹. A informação é parte importante da comunicação, porém não

pode ser entendida como componente único, ou seja, o ato puro e simples de informar não garante que a comunicação efetiva aconteceu. Na comunicação efetiva, a informação deve ser transmitida de uma pessoa a outra e entendida no mesmo sentido por ambos envolvidos¹¹¹.

Independentemente das inúmeras formas de comunicação (seja escrita, verbal, eletrônica e outras), é imprescindível que ela aconteça de maneira clara e objetiva, para que o receptor não tenha dúvidas da informação, e para que seja possível a continuidade da assistência com segurança por todos os profissionais envolvidos no processo¹¹².

Em se tratando da comunicação na desospitalização, cabe destacar que ela deve acontecer em todo o processo de cuidado à criança em uso de tecnologia, que tem início na internação, perpassa o processo de desospitalização e deve seguir por meio de orientações, visitas de avaliação e acompanhamento dessa família, para que se possa apostar na segurança da criança e de sua família. Falar da segurança na hospitalização está bastante evidente por meio de estudos, protocolos, pesquisas, órgãos como a REBRAENSP, por exemplo. Porém falar de segurança no domicílio é uma questão ainda incipiente no Brasil, e sobre a qual estudos ainda precisam ser desenvolvidos.

As falas dos familiares/cuidadores abaixo trazem suas impressões quanto ao bom uso ou à falta da comunicação entre eles e a equipe, ou vice-versa. Apontaram a diferença que faz ser atendido de maneira completa, com abertura ao diálogo e a troca de informações, o que confere a essa relação de cuidado uma proximidade e transparência no que diz respeito diretamente aos familiares. Na fala de E1F1, percebe-se que algumas relações são permeadas por falta de comunicação, e as informações não são transmitidas adequadamente, gerando insegurança e insatisfação, e ficando longe do cuidado idealizado. Já E5F5 demonstra que a comunicação ocorre de maneira fluida e transparente entre ela e sua equipe, o que gera tranquilidade e favorece o acolhimento e a segurança do paciente. Também aponta a falta de comunicação como um facilitador de ocorrência de falha no cuidado, em que essa comunicação está relacionada ao aparato de segurança relacionado ao cuidado hospitalar.

E1F1: ...eu já estive em outra equipe que eu não fechava muito bem... me passava pouca informação... não era o que eu queria, não era o que eu idealizava.

E5F5: Sim, a equipe da minha filha é com certeza uma equipe maravilhosa, eu não tenho do que me queixar, a gente está aberto à conversa, a novas ideias para tentar melhorar a qualidade de vida dela, então a gente senta, eu exponho as minhas ideias... eu acho que o aparato de segurança hospitalar na verdade, é o que ainda me preocupa... tem que ficar tudo com muita

segurança... não pode ter erro, não pode ter falha de comunicação... porque tu já chegas nervosa com a tua filha ali, naquele estado, doente, ou tendo uma crise, uma coisa, e até tu explicares o que acontece, que doença tem, o que precisa tomar, que tipos de cuidados, tu perdes muito tempo.

A comunicação aparece como ferramenta imprescindível no cuidado de enfermagem à criança e à família, e sua utilização aproxima o cuidador e o ser cuidado. Ela estabelece um elo e uma troca de conhecimentos e auxílio entre eles, minimizando o desconforto físico e emocional. Como métodos de comunicação, podem-se acrescentar o diálogo interativo e a escuta qualificada, com o objetivo de atender melhor às necessidades da criança e da família^{74,113}.

A comunicação ineficaz está entre as causas-raiz de mais de 70% dos erros na atenção à saúde¹¹⁴. Interrupções na comunicação ou a falta dela no trabalho em equipe são fatores que contribuem para a ocorrência de eventos adversos e resultados insatisfatórios de tratamentos. Entre as consequências das falhas na comunicação, encontram-se dano ao paciente, aumento do tempo de hospitalização e uso ineficaz de recursos¹¹⁵. Portanto, uma comunicação ineficaz, com interrupções frequentes no momento do diálogo, pode interferir de forma negativa num processo de desospitalização. Tais interrupções podem ser decorrentes de diversos motivos e situações, como a pressa do profissional, outros compromissos que ele possa ter, as suas situações familiares, o número de pacientes para atender, as interrupções por telefonemas, além da insegurança do familiar porque o filho ficou somente na enfermaria e, de lá, terá alta, sem passar pelo momento de simulação de vida real. Também a condição dos familiares/cuidadores em relação à escolarização pode interferir no processo de entendimento para o aprendizado. Todas essas situações devem ser debatidas e discutidas entre a equipe de saúde envolvida no processo, para que possam ser minimizadas e a fim de que sejam apontadas estratégias para o alcance de uma comunicação efetiva.

Para ter um bom fluxo de informação sobre a condição de saúde do seu filho, os pais devem solicitar que as informações sejam transmitidas de maneira clara, com termos compreensíveis, pois isso lhes confere a capacidade de participar do cuidado e da tomada de decisão, valorizando assim a sua participação¹¹⁶. A inserção da família nos cuidados à criança deve ser ancorada no diálogo e na negociação, o que favorece a capacitação e o envolvimento no processo saúde-doença de seus filhos¹¹⁷.

Cabe salientar que, para que a ferramenta de comunicação seja utilizada de forma adequada no processo de cuidado, os profissionais deverão estar preparados a transmitir as

informações clínicas de maneira consistente. Para tanto, serão necessários conhecimentos, habilidades, atitudes e, particularmente, uma comunicação adequada por parte da equipe⁷⁴. Portanto, requisito essencial à continuidade do cuidado e à segurança do paciente é a comunicação consistente entre os profissionais da equipe, de uma equipe para a próxima, com o paciente e com os familiares^{118,119}. Enquanto os profissionais se alternam nos cuidados (em especial num processo de desospitalização), o paciente e a família são os mesmos; nessa perspectiva, estão em posição-chave para, em parceria com a equipe, assegurar a continuidade do cuidado seguro¹¹⁸.

Os profissionais apontaram que a comunicação é essencial no processo de desospitalização, que deve ser construído em conjunto com as partes interessadas. Somente a família pode apontar as suas dificuldades nesse processo, seja na tomada de decisão, no aprendizado relacionado ao cuidado, na organização dos espaços que serão compartilhados com a criança, na obtenção dos materiais necessários e no acesso à rede de apoio na comunidade. Também apontaram que a comunicação entre os membros de uma mesma equipe e de equipes diferentes, que atenderão em algum momento o mesmo paciente, é fator primordial na segurança desse paciente, trazendo o conhecimento do caso e o alinhamento da equipe assistencial para a tomada de decisão em conjunto.

A seguir, apresentam-se as falas de alguns profissionais sobre o assunto:

E6P1: ...eu acho que a comunicação é essencial nesse processo... de planejamento de alta hospitalar, eu acho que tem que ser construído junto com a família, vendo as dificuldades encontradas, tanto a nível familiar como as de rede. Então é muito importante incluir a família no início desse processo, e a comunicação da equipe com a família é fundamental.

E9P4: ...eu acho que é bem importante essa comunicação, deixar claro para a família o que essa criança tem e como ela vai ser recebida em casa. Acho que comunicação é tudo, comunicação entre as equipes de saúde também é importante, não deixar somente aos cuidados dos pais. Os pais têm que saber o que essa criança tem, mas eles não têm que ser os porta-voz dessa informação, essa informação tem que ser trocada entre os profissionais também. Eu acho que é uma possibilidade legal, abrir as portas, convidar: venham até a gente, nós estamos aqui para ajudar também em prol do paciente.

E11P6: ...penso muito em sentar com a família, principalmente com o principal cuidador, porque geralmente a gente não consegue alcançar muitas pessoas. Geralmente é um ou dois que vêm aqui, e ver essas questões, as informações que os outros profissionais estão passando, o que eles entenderam e tentar passar uma segurança... essa continuidade do acompanhamento, até eles saírem realmente do hospital, para ser algo contínuo e ter essa comunicação frequente, com a própria equipe, para estar todo mundo numa sintonia.

E12P7: O essencial é comunicação entre a equipe, a equipe tem que estar bem alinhada, ela tem que promover reuniões, enfim, situações em que eles possam discutir o caso e fazer uma espécie de checklist. Repassar o que está faltando, quais foram as metas já atingidas, o que falta atingir de metas, para que essa família tenha condições de ter alta, então na verdade o fator que pode influenciar negativamente é essa falta de comunicação mesmo.

Percebe-se, pelas falas dos familiares/cuidadores e dos profissionais, que a comunicação tem papel relevante para o sucesso no processo de desospitalização. Vários são os aspectos que podem influenciar para que ela ocorra tanto de forma positiva quanto negativa. Entre os positivos estão empatia, respeito, proximidade, clareza, paciência, perseverança, afeto; já os negativos são sensações ou atitudes como pressa, falta de clareza, pouca empatia, desrespeito, despreparo dos profissionais em dialogar com o familiar e com a criança.

A comunicação eficaz e efetiva tem como base a empatia estabelecida entre os envolvidos na relação do cuidado (entre o paciente e o profissional), e também o respeito ao próximo, ao seu conhecimento e à sua condição de participante no processo da comunicação. Esta é estabelecida através daquilo que nos faz sentido: o sujeito escuta a mensagem e a interpreta de acordo com o seu referencial sociocultural¹²⁰.

Portanto, a forma de se expressar, a escolha de palavras adequadas e de acordo com o nível de compreensão do outro, a capacidade e a paciência para repetir a mensagem dão qualidade à comunicação estabelecida entre os familiares/cuidadores e profissionais. Esses aspectos delineiam o cuidado efetivo integral e necessário a todo o processo de desospitalização, e também as condições para manter a segurança para a criança. Mas como garantir que uma boa comunicação ainda no hospital, nas relações de aprendizado e demonstrações, influencie na segurança da criança e de seus cuidados no domicílio? Sabe-se que muitos fatores poderão interferir: os profissionais dos serviços de atenção primária, os demais familiares que auxiliarão nos cuidados, as dúvidas que ainda surgirão e certamente se tornarão fontes de angústias.

Acredita-se que, ainda no processo inicial de ida para casa, a equipe tenha condições de elaborar e fornecer materiais impressos. Da mesma forma, poderá colocar-se à disposição para conversas por telefone e oferecer contatos de grupos em redes sociais e outros meios que possam dar continuidade a uma comunicação eficaz para essas famílias. Portanto, essa família dependerá muito de um sistema de saúde com profissionais em condições de dar continuidade ao cuidado e principalmente propiciar condições de segurança no domicílio.

6.6 DESAFIOS PARA A DESOSPITALIZAÇÃO

A categoria *Desafios para a Desospitalização* surge a partir da subcategoria *Fatores Limitadores e Acesso/Acessibilidade e Morosidade no Processo*. Destaca-se que, tanto para os familiares quanto para os profissionais, as questões que se apresentam frente à decisão de levar uma criança dependente de tecnologia para casa são muitas. Certamente vencer as barreiras constitui-se de processo desafiador, permeado de angústias, medos, novos aprendizados e inquietudes, em que surge a dependências de estruturas como sistema de saúde, família, apoio social e cultural.

6.6.1 *Fatores Limitadores e Acesso/Acessibilidade e Morosidade no Processo*

Nessa subcategoria, aparecem os desafios para a desospitalização, referidos pelos participantes como limitadores. Estes abrangem questões organizacionais, administrativas e judiciais, recursos materiais, tempo dos profissionais para preparar a família, condições da família, sistema de saúde e suas dificuldades para o fornecimento de equipamentos, medicações ou dietas. Há também a dificuldade de transporte das crianças em uso de tecnologia, que precisam usar transportes públicos, ou que moram em vias de difícil acesso e necessitam de transportes da própria prefeitura para realizar o traslado.

Nas falas dos profissionais, identificou-se a preocupação com as questões organizacionais limitantes para que o processo seja conduzido de forma eficiente e dentro de parâmetros adequados, esperados e necessários, como se vê nos depoimentos abaixo:

E6P1: ...um limitador que é bem das questões gerenciais, administrativas, de otimização de leitos, de tempo de internação, de otimizar as altas, e eu vejo que isso às vezes atropela um pouco. Nesse sentido de a gente ter uma boa organização para essa alta, finalizar o planejamento, que essa criança vá realmente de uma forma tranquila para casa, que a família esteja bem preparada, que essa comunidade tenha os recursos já disponibilizados para essa criança.

E8P3: ...para algumas situações não tem como a pessoa ser capacitada tão bem, porque são situações assim que, por exemplo, se uma cânula de traqueostomia... tem que perguntar como a pessoa faria e a pessoa responder corretamente, é a única forma de se fazer, não existe um treinamento, nós não temos manequins para treinar todas as coisas, não temos esse tipo de recurso infelizmente.

E12P7: Outra questão do processo de desospitalização que eu acho importante e influencia é a questão de abrigamento de pacientes, porque esses pacientes abrigados, a gente fica com esse empasse da questão judicial. Então o paciente está estável clinicamente e do nada a gente tem a informação de que ele vai para um determinado abrigo, numa determinada localidade, e muitas vezes a gente não consegue ter essa comunicação boa com o abrigo, não é por falta de vontade, mas é por falta de tempo deles de vir até o hospital, de serem treinados.

Referente às falas acima, percebem-se questões gerenciais e administrativas ainda no hospital, pois a preocupação de manter metas institucionais e possibilitar maior rodízio de leitos, ou reduzir a média de permanência das crianças internadas, pode ser um fator que interfere no processo de desospitalização. Essa situação é bem descrita em estudo realizado em três UTIP de Porto Alegre, que cita o número de leitos ocupados com crianças crônicas dependentes de tecnologia. Ele apontou que 2,5% das internações no período do estudo eram de pacientes crônicos, com falência respiratória e dependentes de VM, em longa permanência. Tal fato refletiu em 11% a menos da disponibilidade de leitos para internações no período. Para exemplificar o que isso representa, cerca de 990 novas crianças, com uma média de internação de sete dias, deixaram de ocupar os leitos, ocasionando cancelamento de novas cirurgias e aumentando os custos sociais e de internação desses casos⁴⁵.

Os dados institucionais do hospital sede do presente estudo corroboram essa constatação, no sentido de que revelam casos de internações de longa permanência de crianças com o mesmo perfil, que chegam a passar de 500 dias; o registro mais longo foi de um período superior a 1.500 dias¹³. O exemplo dessas situações citadas traz à reflexão o ponto de vista administrativo e gerencial, pois sabe-se que existe uma demanda externa por necessidade da população usuária do SUS, na cidade e fora dela. Esse fato acaba por tencionar, em algumas situações, para uma resolução rápida dos casos, interferindo no processo de desospitalização e respeitando o tempo necessário para ele.

Por outro lado, as falas revelam que às vezes o processo todo é acelerado e reflete diretamente na falta de tempo necessário para a família tomar consciência e se empoderar totalmente da situação de administração dos cuidados, podendo gerar o aumento da insegurança da família. E6P1 relata em sua fala que na contramão da demanda institucional está a redução do tempo necessário para organizar todo o processo, fazer os encaminhamentos e ter os retornos necessários, enfim, para finalizar o planejamento necessário para que o processo ocorra com e para a segurança do paciente.

E8P3 ressalta que muitas vezes os familiares/cuidadores não estão totalmente prontos para assumir os cuidados domiciliares, que não houve a possibilidade de transmitir informações importantes sobre algumas situações de urgência. Por exemplo, nem todos os familiares saem do hospital sabendo o que fazer se cair uma cânula de traqueostomia. Relata também outro aspecto no treinamento e na capacitação dos familiares/cuidadores, relacionado ao fato de algumas situações de urgência ou de risco não serem simuladas nem treinadas. Por exemplo, a troca de cânula de traqueostomia na criança por pessoas ainda sem perícia no cuidado poderia ocorrer com uso de manequins apropriados para utilização em simulações. A respeito da simulação adequada dos procedimentos, a contribuição da sua utilização aplicada ao ensino do cuidado^{90,91} seria uma possibilidade pertinente a essa demanda, pois auxiliaria no treinamento do familiar para situações de urgência. Além de propiciar o treinamento, seria realizada em um ambiente protegido e de forma segura, utilizando equipamento apropriado para esse fim.

E12P7 traz outra situação que interfere no processo de desospitalização e que aparece com certa frequência na realidade local: as crianças com vulnerabilidade social e que são institucionalizadas. Na experiência da pesquisadora, essas questões acontecem de fato e exigem sigilo. Em função do trâmite do processo jurídico, às vezes os profissionais têm dificuldade de acesso à comunicação com as instituições que irão receber essas crianças. Quando recebem acesso às informações e aos profissionais que seguirão os cuidados em abrigos ou instituições, muitas vezes deparam-se com cuidadores despreparados para tal situação, ou seja, sem formação técnica necessária para o cuidado mais complexo.

Há ainda situações em que os cuidadores trabalham em regime de plantão de atendimento e, por esse motivo, não estão presentes na maior parte do tempo, apenas por períodos. Isso representa uma dificuldade, pois acredita-se que o acompanhamento de todas as etapas do processo de desospitalização exige pessoas envolvidas, que devem ser treinadas para o cuidado complexo a essas crianças.

Aparecem em nossa realidade crianças com doença crônica e em vulnerabilidade social, com ausência de um cuidador de referência com regularidade no acompanhamento durante a hospitalização. Elas são avaliadas e, por decisão judicial, encaminhadas a um abrigo, pois acredita-se que a criança estará mais amparada do ponto de vista de suas necessidades sociais, de proteção e de amparo do que no seio de sua família. Essas são situações mais complicadas para um processo de desospitalização. Nesses casos, as crianças podem ficar por muito tempo em

abrigo social no próprio hospital, ocupando leitos e sem condições de serem submetidas ao processo de desospitalização.

Evidencia-se ainda nessa subcategoria a inexistência de fluxos definidos para as solicitações referentes aos materiais e equipamentos necessários junto às prefeituras ou ao estado. Nesse cenário, o tempo de espera muitas vezes pode durar entre seis meses e um ano. Esse fato reflete uma lacuna e um dos entraves relacionados ao acesso ao sistema de saúde, que deveria prover as necessidades de saúde da população, mas às vezes não está organizado para isso.

Em relação a acesso/acessibilidade aos serviços de saúde, o conceito de *acessibilidade* refere-se à facilidade com que as pessoas obtêm assistência à saúde¹²¹. O conceito de *acesso* diz respeito à liberdade e à consciência da possibilidade de uso pelo indivíduo, e ao seu empoderamento para escolha. Em outras palavras, acesso está ligado à existência de um serviço específico ao alcance do indivíduo; ao modo de tratar com cordialidade o usuário; à existência de sistemas de marcação e conveniência de horários; à capacidade do paciente de arcar com os custos diretos e indiretos da assistência (o modelo de financiamento do sistema de saúde); e aos fatores subjetivos, sociais e culturais que interferem no acesso ao serviço de saúde¹²². Dessa forma, o nível de acesso aos serviços de saúde seria determinado pelo grau de adequação entre indivíduos e comunidades e o sistema de saúde. Ainda, o acesso aos serviços de saúde pode ser determinado por situações de vulnerabilidade da população, que depende do capital humano, físico, financeiro e social¹²³.

Em relação aos conceitos referidos na literatura e à realidade enfrentada pelas famílias de crianças dependentes de tecnologia, pode-se fazer algumas reflexões acerca das semelhanças e diferenças dos conceitos postos e da realidade vivida. Tendo em vista os fatores que influenciam o acesso aos serviços de saúde – a necessidade do usuário, sua posição geográfica, suas crenças e necessidades sociais – e os fatores que impedem a utilização – a indisponibilidade de serviços, a distância e o tempo de espera, bem como a necessidade do usuário –, percebe-se na prática que frequentemente as famílias moram longe dos serviços e que nem sempre eles estão disponíveis para as demandas da criança. Além disso, às vezes não possuem um fluxo definido, resultando num longo tempo para serem viabilizados.

Observa-se na prática ainda que, para essas famílias de poucas condições financeiras, sociais ou culturais, o processo de desospitalização realmente é um grande desafio, requerendo muitos enfrentamentos. Essas famílias precisam muito da utilização dos serviços de saúde e

acabam esperando pelos encaminhamentos e pela disponibilização de suas demandas, como atendimentos de fisioterapia e acesso a materiais e equipamentos especiais, essenciais às suas necessidades cotidianas, e que podem interferir para a promoção da segurança da criança.

Ainda cabe destacar que acesso e acessibilidade a ações e serviços de saúde têm significados semelhantes. Dizem respeito à capacidade de obtenção de cuidados de saúde, quando necessário, de modo fácil e conveniente. Isso, segundo as falas tanto dos familiares/cuidadores quanto dos profissionais, não condiz com a realidade vivida, apontando para algumas indisponibilidades aos usuários. Acessibilidade ou acesso aparecem como um dos aspectos da oferta de serviços relativos à capacidade de produzir serviços e de responder às necessidades de saúde de uma determinada população¹²¹.

A acessibilidade ainda se apresenta em duas dimensões: geográfica e sócio-organizacional. A primeira refere-se à distância e ao tempo de locomoção dos usuários para chegar aos serviços, incluindo os custos da viagem. A segunda diz respeito a todas as características da oferta que podem facilitar ou dificultar para as pessoas, o uso dos serviços. Na dimensão sócio-organizacional de acessibilidade, aparece a importância da adequação dos profissionais de saúde e dos recursos tecnológicos utilizados frente às necessidades dos usuários¹²¹. Assim, não basta a existência dos serviços, mas sim o seu uso, tanto no início como na continuidade do cuidado; ou seja, os serviços precisam ser oportunos e contínuos, atender à demanda real e ser capazes de assegurar o acesso a outros níveis de atenção¹²².

Nas falas a seguir, alguns profissionais relatam a dificuldade enfrentada pelas famílias para acesso às demandas dos filhos.

E6P1: ...uma medicação que não tem na rede, ou uma dieta, às vezes demora de trinta a quarenta dias para ter esse fornecimento, uma cadeira de rodas ou algum outro equipamento. O oxigênio sim já tem sido um processo mais rápido, já está sistematizado isso na rede, mas tantos outros materiais é muito moroso. A família fez todos... ela entendeu, ela aceitou, ela fez todos os encaminhamentos de forma correta, mas ela ainda não dispõe daquele recurso. Então essa questão da acessibilidade, ela também permeia tudo isso, muitas vezes se tenta ver com a rede, se dispõe ou não de condução para levar aquelas crianças para atendimento. É bastante difícil...

E7P2: ...depende da demanda da criança, às vezes um processo de desospitalização longo não tem a ver só com a gravidade clínica, tem a ver com condição da família, local, rede, precisa ter mais recurso de transporte sim... quando a criança realmente precisa de muita tecnologia, mas às vezes é acesso, é família, nem tudo depende da gravidade do caso clínico. A gente tem paciente com processos de desospitalização arrastados... acho que a gente tem muito problema de rede, acho que ainda a burocratização do processo é muito morosa, acho que as coisas deviam ter melhores fluxos, fluxos mais estipulados. Os processos que funcionam hoje, daqui a seis meses

não funcionam, isso tudo é muito cansativo, acho que isso desgasta muito a equipe, e a gente não desiste.

Na fala a seguir, o familiar se refere aos agendamentos de consultas no hospital e o uso de transporte da prefeitura para levar a criança de casa para ao hospital e retornar.

E2F2: ...A primeira vez foi tranquilo, eu só levo o papel lá no posto e eles me dão o número para ligar e falar o dia certinho da consulta. Ah, às vezes eles me deixam esperando até uma hora, uma certa hora, que já fiquei umas sete horas aqui, e fui para a emergência, mas daí como eles têm mais crianças e pessoas para buscar. Mas para mim sempre foi tranquilo, para ele vir nas consultas sempre foi tranquilo.

Percebe-se, nas falas dos profissionais, que as duas dimensões da acessibilidade estão evidentes, tanto a geográfica quanto a sócio-organizacional, e que vão além da oferta e da (in)disponibilidade dos serviços. A demora, as demandas burocráticas, a variação e o seguimento são dificuldades muito grandes para o início e o andamento do processo de desospitalização.

Quando um dos participantes, E2F2, fala da tranquilidade encontrada para o atendimento do filho, pode-se inferir certo grau de alívio, por se sentir contemplada na sua demanda. Estudo realizado com mães de crianças crônicas buscou conhecer a experiência materna do cuidado à criança dependente de tecnologia. Ele apontou que, na rede de apoio com a qual essas mães contavam, eram recebidos alguns benefícios, entre eles estava o acesso ao transporte gratuito pelo município, o que segundo as mães facilitava muito¹²⁴. Aqui se identifica a dimensão sócio-organizacional da acessibilidade, que diz respeito às características da oferta que podem facilitar ou dificultar a capacidade das pessoas no uso dos serviços. Na realidade da participante, ela se utiliza desse recurso, mas em sua fala abre-se o questionamento sobre a qualidade desse serviço oferecido, bem como a segurança do paciente na sua utilização.

Também é preciso questionar o tempo de espera referido pelo mesmo familiar/cuidador, que levou à necessidade de a criança ser encaminhada à emergência enquanto esperava o transporte de retorno para o domicílio, em função de se utilizar um transporte coletivo da prefeitura. Este transportava outras pessoas e não priorizou a criança, mesmo sendo portadora de necessidades especiais de cuidados. Quanto ao aspecto da segurança da criança, ela foi exposta ao risco de piora, por falta de energia na aparelhagem utilizada, pelo término do reservatório de oxigênio de transporte, ou mesmo pela falta de alimentação necessária por tantas horas de espera para o retorno, além do desconforto e transtorno para o familiar/cuidador.

Na vivência da pesquisadora, o momento do transporte da criança em uso de tecnologia é uma situação crítica, que deve ser planejada e executada com segurança, pois existem riscos que podem repercutir na segurança dessa criança durante o evento. Não raramente essas situações acontecem, por falta de planejamento prévio, ou em função de custos e falta de critérios e prioridades, podendo acarretar sérias consequências a essa criança. Na fala do familiar, a consequência da falta de planejamento e de prioridade ao atendimento dessa criança acarretou a necessidade de a mãe levá-la à emergência do hospital no que deveria ter sido apenas uma consulta de rotina. Essas situações podem gerar insegurança, medo, angústia, bem como aumentar a situação de fragilidade e vulnerabilidade da criança.

7 IMPLICAÇÕES DO PROCESSO DE DESOSPITALIZAÇÃO À CRIANÇA DEPENDENTE DE TECNOLOGIA

Este capítulo trata das implicações do processo de desospitalização surgidas nas entrevistas com os participantes do estudo. Elas foram se delineando conforme a análise das informações foi sendo construída.

A partir do conhecimento dos fatores identificados pelos próprios participantes, pode-se afirmar que muitos deles dizem respeito às mais variadas questões. Estas vão desde as emocionais, tanto dos familiares/cuidadores como dos profissionais, abrangendo as institucionais, estruturais, políticas, econômicas e sociais. Todas as consequências precisam ser cuidadosamente avaliadas e conhecidas por todos os envolvidos no processo de desospitalização da criança crônica e a associação com a segurança do paciente.

O desenvolvimento dos tratamentos, tanto medicamentosos quanto de tecnologias que podem promover a qualidade de vida da criança que vive com uma doença crônica, tem sido alavancado nos últimos anos, em virtude de estudos e pesquisas, e tem oportunizado às famílias acolherem seus filhos em casa. Apesar de todos esses avanços e da melhora nas taxas de sobrevivência dessas crianças, ainda são limitados os estudos sobre as implicações decorrentes desse processo, principalmente aquelas associadas não só às famílias e às crianças, mas também aos profissionais e às instituições.

Pode-se perceber ainda, no procedimento de análise, que as implicações surgidas de um processo de desospitalização podem interferir ou influenciar de forma positiva ou negativa, tanto para a própria criança, quanto para familiares/cuidadores, equipe, instituição da hospitalização e demais serviços e instituições que fizerem parte do contexto dessa criança, como a Unidade Básica de Saúde, a escola, entre outras. Para possibilitar a discussão, muitas idas e vindas ao texto foram necessárias, para tornar as falas evidentes. Sabe-se que o processo de desospitalização de uma criança com doença crônica dependente de tecnologia abrange uma série de situações. Muitas delas são inerentes aos profissionais e aos familiares/cuidadores – tipo de instituição da hospitalização e condições de atendimento e fornecimento de assistência, presença ou ausência de materiais e equipamentos de qualidade e tecnologia avançada – e outras que estão fora do alcance desses profissionais e da família.

A necessidade de apresentar de forma destacada essas implicações é uma tentativa e ao mesmo tempo um desafio assumido pela pesquisadora, para mostrar o que foi possível sinalizar a partir da análise dos fatores elencados pelos participantes. A apresentação será lançada em tópicos, e essas implicações serão discutidas. Enfatiza-se a importância do seu conhecimento para os envolvidos no cuidado dessas crianças e suas famílias, em todas as esferas e dimensões, sejam elas estruturais, de gestão, de ensino, sociais, culturais, de saúde e outras tantas.

Implicações para a criança: a desospitalização oportuniza o acolhimento da criança no seu meio familiar; desencadeia e fortalece o vínculo familiar e social, com amigos, vizinhos e demais familiares; facilita a reinserção no processo de escolarização, devido à possibilidade de desenvolver algum tipo de contato com colegas, professores ou mesmo um familiar que fique responsável em auxiliar na continuidade dos estudos, para crianças em idade escolar; promove a segurança emocional da criança; minimiza as possibilidades de infecção, em função do afastamento do ambiente hospitalar; oportuniza o lazer e o lúdico; melhora a qualidade de vida e ajuda no crescimento e desenvolvimento da criança.

Implicações para a família: satisfação de ter a criança no seio familiar; fortalecimento do vínculo familiar; oportunidade de acompanhar o desenvolvimento do filho quanto à capacidade cognitiva e de relações; prestação de cuidados diretos. Por outro lado, acolher o filho pode trazer momentos muito angustiantes no que diz respeito à segurança na execução dos procedimentos; à situação econômica, que tende a influenciar na estrutura familiar; à necessidade e à logística do preparo do ambiente domiciliar; e à necessidade de compartilhar os cuidados, geralmente legados à figura materna, causando sobrecarga.

Para a instituição hospitalar: possibilidade de rotatividade maior na ocupação de leitos, melhora no seu índice de segurança do paciente, redução de custos hospitalares. Porém, traz implicações significativas em relação à gestão dos processos de trabalho, como o aprendizado, a preparação e a adequação de uma equipe motivada e envolvida com a desospitalização e seu comprometimento, que pode exigir mais tempo de trabalho e estudos; a disponibilidade de local e aparato tecnológico para simular um ambiente próximo ao que a família poderá encontrar; a necessidade de estabelecimento de protocolos de desospitalização.

Para os serviços de referência no atendimento à saúde: esse talvez seja um tópico que mereça uma análise crítica mais apurada da pesquisadora, tendo em vista que a experiência e as informações coletadas não forneceram subsídios mais evidentes de como esses serviços estão

acolhendo essas crianças. Foi possível perceber que uma das participantes trouxe suas vivências em relação ao atendimento e à comunicação na sua unidade de saúde, e ao serviço de transporte da casa para o hospital. Acredita-se que, para um processo de desospitalização ter uma continuidade que auxilie essa criança e sua família, ainda é necessária uma vontade política mais definida. O preparo de equipes de saúde em UBS, PSF, ESF ainda não acontece. Isso demanda um maior número de profissionais, um programa de capacitação consistente, profissionais dedicados, avaliações sistemáticas e aproximação das equipes dos locais de referência e contrarreferência. Assim, poderá haver compartilhamento de conhecimento e acompanhamentos das situações das crianças e das famílias, como foi evidenciado tanto pelos profissionais entrevistados como pelas mães. A visita domiciliar precisaria ser criada e estipulada como rotineira nessas situações. Para isso, essas equipes responsáveis pelas visitas deveriam também ser capacitadas e conhecedoras dos elementos que precisam ser avaliados e orientados, para que se pudesse conhecer como acontece, no ambiente familiar, a segurança da criança e da família.

Para o estado e o município: a maior implicação de um processo complexo como a desospitalização de uma criança dependente de tecnologia reside na vontade política dos gestores em relação à saúde e no acompanhamento dessa parcela da população. Conhece-se o Programa Melhor em Casa, instituído em 2011, que propõe a possibilidade de cuidados domiciliares para pacientes que necessitam de cuidados continuados; na prática, pela territorialização, não é oportunizado para todos. Além disso, é necessário disponibilizar acesso maior e descomplicado para atender as necessidades de saúde nesses casos ou, quando necessário, um serviço de assistência judicial célere às famílias na aquisição dos materiais e equipamentos necessários para o retorno da criança ao lar, desburocratizando os processos.

Essas e outras implicações não evidenciadas no estudo com certeza necessitam de aprofundamentos no que tange à questão da segurança do paciente e sua família em todos os cenários de tratamento e cuidado e, portanto, não se esgotaram com este estudo. Acredita-se que apenas foram lançadas mais dúvidas e questionamentos para o seguimento de outros estudos tendo a criança dependente de tecnologias como foco.

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao término deste estudo, cabe salientar que, ao conhecer os fatores e as implicações envolvidas no processo de desospitalização e a segurança da criança dependente de tecnologia na perspectiva da equipe de saúde e dos familiares/cuidadores, algumas certezas e incertezas permearam o andamento da investigação. Desde o questionamento inicial sobre o tema da desospitalização e sua importância para a academia, para o serviço e para todos os envolvidos no processo até a fase de entrada no cenário propriamente dito, foram desencadeadas muitas dúvidas e angústias, além do medo de não dar conta em virtude da complexidade do tema.

Aprofundar esse tema que fez e faz parte da atividade da pesquisadora proporcionou identificar outras dimensões para além do processo em si. Possibilitou, por meio do contato direto, tanto com os familiares/cuidadores quanto com os profissionais, identificar suas necessidades em expor suas inquietações em relação ao processo de desospitalização, suas consequências e incertezas associadas à segurança do paciente.

Questões relevantes foram levantadas e abordadas pelos participantes desde a expectativa da decisão de levar seus filhos para casa. Para que essa condição se concretizasse, foi necessário um tempo mínimo para os familiares/cuidadores expressarem seus sentimentos e percepções acerca da nova realidade, bem como o tempo de aceitação da nova condição da criança e as estratégias necessárias para adotar uma nova rotina de cuidados.

Para assumir essa nova rotina de responsabilidades e de cuidados necessários à criança no seio familiar, vislumbraram-se as particularidades no processo de ensino-aprendizado pelos familiares, sujeitos e protagonistas da realização e manutenção futura dos cuidados domiciliares. Nessa fase, apareceram algumas iniciativas, como a aptidão para decidir a ida para casa, a tomada de decisão frente ao inusitado, a busca do amparo judicial, a procura da aprendizagem sobre cuidados complexos, medicação, alimentação, entre outras situações que exigiram esforços e comprometimento das cuidadoras.

Além disso, foi necessário um tempo de aprender/treinar e se empoderar, aparecendo fortemente nas falas como indispensável para se preparar para as novas responsabilidades. O tempo de cada um aparece como muito individualizado e particular, situação na qual o familiar perde o medo, vive a experiência de cuidado com o filho e apreende as informações necessárias para prover suas necessidades. O empoderamento se dá no decorrer de todo o processo de desospitalização; não significa que o ir para casa representa estar totalmente preparado e

empoderado, mas que se faz necessário para que a autonomia da família nos cuidados se dê no dia a dia, numa continuidade.

A organização e a logística familiar e da equipe apareceram como ponto relevante na segurança do paciente, uma vez que o ambiente deve ser propício a receber a criança com necessidades especiais em casa. Para isso, uma infraestrutura se faz necessária, com materiais, equipamentos, bem como um ambiente adequado, com energia elétrica e condições mínimas de higiene. A necessidade e a forma de as famílias conseguirem os materiais e equipamentos necessários para que se mantenha a sobrevivência e continuidade dos cuidados da criança foram evidenciadas pelos participantes, assim como as formas preestabelecidas, mescladas a processos dificultados, com caminhos tortuosos, são um dilema a ser enfrentado pelas famílias que não dispõem de recursos para provê-los. Destacam-se aqui as dificuldades atuais em nível nacional e local, fator que aparece como um dificultador de disponibilidade de recursos pelas prefeituras e pelo estado, que estão em déficit, o que acaba afetando os recursos destinados à saúde.

A necessidade de apoio das famílias foi fator importante relacionado à desospitalização, uma vez que são várias as frentes em que o familiar deverá atuar, desde a realização dos cuidados, apreensão de novos conhecimentos, provisão de recursos, continuidade do tratamento com acompanhamentos com especialistas, entre outros. Além disso, a inserção numa rede de apoio familiar e na comunidade se faz presente e essencial para a continuidade e o sucesso dos cuidados domiciliares a essas crianças com tantas necessidades. Nesse sentido, o apoio familiar necessário surge na forma de auxílio de algum familiar próximo, na divisão das tarefas e na participação dos cuidados. O apoio profissional, que se dá na capacitação do familiar para a realização dos cuidados, bem como na continuidade de acompanhamento necessária, seja na sua referência – que é o hospital de origem – ou na sua contrarreferência – a comunidade que o acolherá, foi um fator importante evidenciado.

Quanto à comunicação, ela é citada como ferramenta de cuidado que permeia todo o processo de desospitalização e, para tanto, precisa ser efetiva. Ela é muito mais que uma transmissão de orientações, sendo importantíssima para a segurança do paciente nos cuidados no seu domicílio. Há de se dar a devida atenção a essa comunicação efetiva, uma vez que ela está em 70% das causas-raiz dos erros na atenção à saúde.

Ainda, alguns fatores nomeados como dificultadores foram apontados no processo de desospitalização como desafios, como as dificuldades financeiras das famílias e dos órgãos

governamentais, em virtude da não disponibilização de recursos. Eles afetam a segurança dos pacientes no domicílio, na medida em que estes ficam desassistidos ou precisam permanecer nas instituições hospitalares à espera do auxílio necessário. Também foram citados como dificultadores a burocratização e a morosidade dos processos.

Ao fim deste estudo, considera-se que a tese “O processo de desospitalização de crianças com condições crônicas de saúde em uso de tecnologias necessita do conhecimento dos fatores e as suas implicações, pela equipe de saúde e pela família, para auxiliar na segurança da criança no domicílio” apontou elementos importantes para essa modalidade de cuidado. Eles fornecem subsídios para auxiliar na conquista da segurança da criança e da família quando na sua residência. Como já mencionado, este estudo não teve a intenção de esgotar a temática, tendo em vista a complexidade em se abordar e tratar da segurança do paciente/criança dependente de tecnologia em sua residência. Muitos outros fatores e implicações ainda poderão ser conhecidos e estudados a partir deste estudo – é o que se espera.

9 RECOMENDAÇÕES

✓ Para o ensino

- Inclusão, de forma transversal no currículo do curso de enfermagem, da temática da segurança do paciente e da cultura de segurança.
- Criação de uma disciplina eletiva que aborde a temática da segurança do paciente em todas as circunstâncias de cuidado, tanto hospitalar como domiciliar.
- Planejamento e realização de atividades que envolvam a segurança do paciente, utilizando a simulação realística.

✓ Para os serviços de saúde

- Elaboração e utilização de protocolos e *checklist* que auxiliem na organização de encaminhamentos e na obtenção de materiais e equipamentos necessários à criança e à família para uso no domicílio.
- Elaboração de materiais impressos com a apresentação simples e clara de informações sobre os cuidados, reforços para a questão da higiene da criança, do ambiente, das mãos, orientações sobre medicações, aspiração, troca de cânulas, entre outros.
- Disponibilização de um telefone para esclarecimentos dos familiares ou demais membros da equipe de saúde nas unidades de referência e contrarreferência.
- Criação de contas e cadastro de grupos nas redes sociais e aplicativos para comunicação e esclarecimento de dúvidas.
- Programas de educação permanente em serviço para todos os profissionais de saúde, abrangendo conteúdos e discussões referentes à comunicação efetiva nas relações de cuidados, com vistas à promoção da segurança do paciente.
- Investimento e capacitação das equipes de saúde, incluindo agentes comunitários, para a efetivação da visita domiciliar como rotina diferenciada para as famílias com crianças em uso de tecnologias.
- Planejamento de alta de crianças em uso de tecnologia, que contemple o retorno da criança ao domicílio, em períodos que compreendam o início das semanas.

✓ **Para a pesquisa**

- Desenvolvimento de estudos que abordem a segurança do paciente em ambiente domiciliar.
- Inserção da temática da segurança do paciente e desospitalização, e suas interfaces em grupos de pesquisa.
- Reaplicação de estudo semelhante ao presente em outras instituições e acompanhamento de pacientes em estudos longitudinais.

✓ **Para a extensão**

- Cursos e atividades de extensão voltados a profissionais de saúde e acadêmicos, aperfeiçoando o conhecimento dos principais fatores envolvidos no processo de desospitalização de forma segura.
- Atividades de extensão universitária desenvolvida nos domicílios de crianças com aparato tecnológico desospitalizadas.

REFERÊNCIAS

1. Hockenberry M, Wilson D. Wong: Fundamentos Enfermagem Pediátrica. 7^o ed. Elsevier Brasil; 2006.
2. Wegner W. A segurança do paciente nas circunstâncias de cuidado: prevenção de eventos adversos na hospitalização infantil [Tese]. [Porto Alegre]: Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2011.
3. McPherson M, Arango P, Fox H, Lauver C, McManus M, Newacheck PW, et al. A new definition of children with special health care needs. *Pediatrics*. julho de 1998;102(1):137–40.
4. Zamberlan KC, Neves ET, Silveira A. Rede institucional de cuidados à criança com necessidades especiais de saúde. *J Nurs UFPE*. 2012;6(5):1015–23.
5. Lima EC. Ser família convivendo com a criança dependente de ventilação mecânica: uma abordagem do cuidado de enfermagem [Dissertação]. [Porto Alegre]: Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2004.
6. Feuerwerker LCM, Merhy EE. A contribuição da atenção domiciliar para a configuração de redes substitutivas de saúde: desinstitucionalização e transformação de práticas. *Rev Panam Salud Pública*. 2008;24(3):180–8.
7. Silva KL, Sena RR, Seixas CT, Feuerwerker LCM, Merhy EE. Atenção domiciliar como mudança do modelo technoassistencial. *Rev Saúde Pública*. 2010;44(1):166–76.
8. Ministério da Saúde (Brasil), Secretaria de Atenção à Saúde. Caderno de atenção domiciliar. Brasília: Ministério da Saúde; 2012.
9. Floriani CA. Cuidados paliativos no domicílio: desafios aos cuidados de crianças dependentes de tecnologia. *J Pediatr*. 2010;86(1):15–20.
10. Drucker LP. Home technological support network for technology-dependent children discharged from a state-run hospital. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2007;12(5):1285–94.
11. Smith CE, Piamjariyakul U, Yadrich DM, Ross VM, Gajewski B, Williams AR. Complex home care: part III-economic impact on family caregiver quality of life and patients' clinical outcomes. *Nurs Econ*. 2010;28(6):393.
12. Cabral PFA, Oliveira BE, Anders JC, Souza AIJ, Rocha PK. Percepção da criança e do adolescente em estar dependente de tecnologia: aspectos fundamentais para o cuidado de enfermagem. *Texto Contexto Enferm*. 2013;22(2):343–51.
13. Pirovano C, Machado R. Desospitalização administração e humanização na recuperação do paciente pediátrico. In: *Clinical & Biomedical Research* [Internet]. 2016 [citado 4 de outubro de 2017]. p. 26. Disponível em:

https://www.hcpa.edu.br/cc/semana_cientifica/assets/anais_36_semana_cient_hcpa_2016

14. Neves ET, Cabral IE. A fragilidade clínica e a vulnerabilidade social das crianças com necessidades especiais de saúde. *Rev Gaúcha Enferm.* 2008;29(2):182–90.
15. Ministério da Saúde (Brasil). Portaria GM/MS nº 1.531, de 04 de setembro de 2001. Institui o Programa de Assistência Ventilatória Não Invasiva. Brasília: Ministério da Saúde; 2001.
16. Ministério da Saúde (Brasil). Portaria nº 364, de 05 de setembro de 2001. Republicada em 01 de outubro de 2001. Incluiu nas Tabelas de Serviço e de Classificação do Serviço do Sistema de Informações Ambulatoriais do SUS - SIA/SUS (retificada em 01 de outubro). Brasília: Ministério da Saúde; 2001.
17. Secretaria Estadual de Saúde (Ceará). Portaria nº 1.790, de 27 de setembro de 2007. Institui o Programa de Assistência Ventilatória Domiciliar-PAVD do Hospital Infantil Albert Sabin e dá outras providências. Ceará: Secretaria Estadual de Saúde; 2007.
18. Omran AR. The epidemiologic transition. A theory of the Epidemiology of population change. 1971. *Bull World Health Organ.* 2001;79(2):161–70.
19. Schramm JMA, Oliveira AF, Leite IC, Valente JG, Gadelha ÂMJ, Portela MC, et al. Transição epidemiológica e o estudo de carga de doença no Brasil. *Cien Saude Colet.* 2004;9(4):897–908.
20. Ministério da Saúde (Brasil). Portal da Saúde: Temas Globais [Internet]. Ministério da Saúde. [citado 3 de agosto de 2017]. Disponível em: <http://portalsaude.saude.gov.br/dicas-de-saude/404.html>
21. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Brasil em síntese: população - taxas de mortalidade infantil [Internet]. [citado 18 de maio de 2017]. Disponível em: <http://brasilemsintese.ibge.gov.br/populacao/taxas-de-mortalidade-infantil.html>
22. Neves ET, Cabral IE. Cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde: desafios para as famílias e enfermagem pediátrica. *Rev Eletr Enf.* 2009;11(3):527–38.
23. Moreira MEL, Goldani MZ. A criança é o pai do homem: novos desafios para a área de saúde da criança. *Ciênc E Saúde Coletiva.* 2010;15(2):321–7.
24. Ministério da Saúde (Brasil). Informações de Saúde [Internet]. Departamento de Informática do SUS: DATASUS. [citado 4 de agosto de 2017]. Disponível em: <http://datasus.saude.gov.br/informacoes-de-saude/tabnet>
25. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (Brasil). Política Nacional dos Direitos Humanos de Crianças e Adolescentes e o Plano Decenal dos Direitos Humanos de Crianças e Adolescentes 2011-2020. [Internet]. IBGE. [citado 4 de agosto de 2017]. Disponível em: <http://brasilemsintese.ibge.gov.br/populacao/taxas-de-mortalidade-infantil.html>

26. Duarte JG, Gomes SC, Pinto MT, Gomes MASM. Perfil dos pacientes internados em serviços de pediatria no município do Rio de Janeiro: mudamos? *Physis Rev Saúde Coletiva*. 2012;22:199–214.
27. Cabral IE, Silva JJ, Zillmann DO, Moraes JR, Rodrigues EC. A criança egressa da terapia intensiva na luta pela sobrevivência. *Rev Bras Enferm*. 2004;57(1):35–9.
28. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (Brasil). Um panorama da saúde no Brasil: acesso e utilização dos serviços, condições de saúde e fatores de risco e proteção à saúde [Internet]. IBGE. 2010 [citado 4 de agosto de 2017]. Disponível em: www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/panorama_saude_brasil_2003_2008/default.shtm
29. National Center for Health Statistics. National health Interview Survey public use data release: NHIS survey description [Internet]. Atlanta: CDC; [citado 4 de agosto de 2017]. Disponível em: <https://www.cdc.gov/nchs/nhis/index.htm>
30. Costa MT, Gomes MA, Pinto M. Chronic dependence on mechanical pulmonary ventilation in pediatric care: a necessary debate for Brazil's Unified Health System. *Cien Saude Colet*. outubro de 2011;16(10):4147–59.
31. Ministério da Saúde (Brasil). Sistema de informações sobre mortalidade. [Internet]. Portal da Saúde. 2012 [citado 4 de agosto de 2017]. Disponível em: <http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/o-ministerio/principal/secretarias/svs/mortalidade>
32. O'Brien ME. Living in a house of cards: Family experiences with long-term childhood technology dependence. *J Pediatr Nurs*. 2001;16(1):13–22.
33. United States Congress, Office of Technology Assessment. Technology-dependent children: hospital v. home care: a technical memorandum [Internet]. Washington: Government Printing Office; 1987 [citado 19 de maio de 2017]. (OTA-TM-H-38). Disponível em: <http://www.fas.org/ota>
34. Perrin JM, Romm D, Bloom SR, Homer CJ, Kuhlthau KA, Cooley C, et al. A family-centered, community-based system of services for children and youth with special health care needs. *Arch Pediatr Adolesc Med*. outubro de 2007;161(10):933–6.
35. Glendinning C, Kirk S, Guiffreda A, Lawton D. Technology-dependent children in the community: definitions, numbers and costs. *Child Care Health Dev*. julho de 2001;27(4):321–34.
36. Cabral IE, de Moraes JRM, Santos FF. O egresso da terapia intensiva neonatal de três instituições públicas e a demanda de cuidados especiais. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. 2003;7(2):211–8.
37. Newacheck PW, Strickland B, Shonkoff JP, Perrin JM, McPherson M, McManus M, et al. An epidemiologic profile of children with special health care needs. *Pediatrics*. julho de

- 1998;102(1):117–23.
38. van Dyck PC, Kogan MD, McPherson MG, Weissman GR, Newacheck PW. Prevalence and characteristics of children with special health care needs. *Arch Pediatr Adolesc Med.* setembro de 2004;158(9):884–90.
 39. Ministério da Saúde (Brasil). Sistema Único de Saúde [Internet]. SUS. [citado 4 de agosto de 2017]. Disponível em: <http://datasus.saude.gov.br/>
 40. Neves-Vernier ET, Cabral IE. Caracterização de crianças com necessidades especiais de saúde e seus familiares cuidadores. Santa Maria (RS). 2004-2005: subsídios para intervenções de enfermagem. *Rev Soc Bras Enferm Pediatr.* 2006;6(1):37–45.
 41. Neves-Vernier ET. O empoderamento de cuidadoras de crianças com necessidades especiais de saúde: interfaces com o cuidado de enfermagem [Tese]. [Rio de Janeiro]: Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro; 2007.
 42. Secretaria Nacional de Direitos Humanos (Brasil). Características da População Brasileira [Internet]. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência. 2010 [citado 4 de agosto de 2017]. Disponível em: <http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/node/766>
 43. Oliveira BRG, Viera CS, Collet N, Lima RAG. Causas de hospitalização no SUS de crianças de zero a quatro anos no Brasil. *Rev Bras Epidemiol.* 2010;13(2):268–77.
 44. Neves ET. A prática de Enfermagem Pediátrica em tempos de crianças com necessidades especiais de saúde. *Rev Sobep.* 2008;8(2):55–6.
 45. Traiber C, Piva JP, Fritsher CC, Garcia PC, Lago PM, Trotta EA, et al. Profile and consequences of children requiring prolonged mechanical ventilation in three Brazilian pediatric intensive care units. *Pediatr Crit Care Med.* maio de 2009;10(3):375–80.
 46. Ministério da Saúde (Brasil), Secretaria de Atenção à Saúde. Manual de monitoramento e avaliação: programa Melhor em Casa [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2014 [citado 4 de agosto de 2017]. Disponível em: <http://biblioteca.cofen.gov.br/manual-de-monitoramento-e-avaliacao-programa-melhor-em-casa/>
 47. Rede Brasileira de Enfermagem e Segurança do Paciente (REBRAENSP). Estratégias para a segurança do paciente: manual para profissionais da saúde. [Internet]. Porto Alegre: Edipucrs; 2013 [citado 18 de maio de 2017]. Disponível em: http://www.rebraensp.com.br/pdf/manual_seguranca_paciente.pdf
 48. Couto RC, Pedrosa TMG, Rosa MB. Erros acontecem: A força da transparência no enfrentamento dos eventos adversos assistenciais em pacientes hospitalizados. Belo Horizonte: UFGM/IESS; 2016.
 49. Ministério da Saúde (Brasil). Portaria nº 529, de 1º de abril de 2013. Institui o Programa Nacional de Segurança do Paciente. [Internet]. Brasília: Diário Oficial da União; 2013.

Disponível em: <http://portalsaude.saude.gov.br/bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/>

50. Wegner W, Silva MUM, Peres MA, Bandeira LE, Frantz E, Botene DZA, et al. Segurança do paciente no cuidado à criança hospitalizada: evidências para enfermagem pediátrica. *Rev Gaucha Enferm.* 2017;38(1):e68020.
51. Wegner W, Pedro EN. Patient safety in care circumstances: prevention of adverse events in the hospitalization of children. *Rev Lat Am Enferm.* 2012;20(3):427–34.
52. Botene DZ, Pedro EN. Health professionals and hand hygiene: a question of pediatric patient safety. *Rev Gaucha Enferm.* setembro de 2014;35(3):124–9.
53. Pires MP, Pedreira ML, Peterlini MA. Surgical Safety in Pediatrics: practical application of the Pediatric Surgical Safety Checklist. *Rev Lat Am Enferm.* 2015;23(6):1105–12.
54. Souza S, Rocha PK, Cabral PFA, Kusahara DM. Use of safety strategies to identify children for drug administration. *Acta Paul Enferm.* 2014;27(1):6–11.
55. Rocha JP, Silva AEBC, Moreira IA, Sousa MRG, Bezerra ALQ. Eventos adversos identificados nos relatórios de enfermagem em uma clínica pediátrica. *Cienc Enferm.* agosto de 2014;20(2):53–63.
56. Mason JJ, Roberts-Turner R, Amendola V, Sill AM, Hinds PS. Patient safety, error reduction, and pediatric nurses' perceptions of smart pump technology. *J Pediatr Nurs.* 2014;29(2):143–51.
57. Gangeness JE, Yurkovich E. Revisiting case study as a nursing research design. *Nurse Res.* 2006;13(4):7–18.
58. Flick U. *Introdução à Pesquisa Qualitativa.* 3º ed. Porto Alegre: Artmed Editora; 2008.
59. Minayo MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa social.* 5º ed. São Paulo: Hucitec; 2004.
60. Yin RK. *Estudo de Caso: Planejamento e Métodos.* Porto Alegre: Bookman; 2015.
61. Poupart J, Deslauriers J-P, Groulx L-H, Laperriere A, Mayer R, Pires A. *A pesquisa qualitativa: enfoques epistemológicos e metodológicos.* Petrópolis: Vozes; 2014.
62. Hospital de Clínicas de Porto Alegre. *Normatização da permanência conjunta pais e filhos nas unidades de internação pediátrica.* Porto Alegre: HCPA; 2007.
63. Salgueiro JB, Ramos MZ, Falk MLR, Raymundo MM, Schenkel SS. Avaliação das ações humanizadoras desenvolvidas na pediatria do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. *Rev HCPA.* 2007;27(2):5–9.
64. Ministério da Justiça (Brasil), Conselho Nacional de Defesa dos Direitos da Criança e Adolescente. Resolução nº 41, 13 de outubro de 1995. Dispõe sobre os direitos da criança hospitalizada. Brasília: Diário Oficial da União; 1995.

65. Ministério da Saúde (Brasil), Secretaria de Atenção à Saúde. Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar. Brasília: Ministério da Saúde; 2001.
66. Minayo MCS. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. 32^o ed. Petrópolis: Vozes; 2011.
67. Ministério da Saúde (Brasil), Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. [Internet]. Brasília: Diário Oficial da União; 2012. Disponível em: <http://portalsaude.saude.gov.br/bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/>
68. Ministério da Ciência e Tecnologia (Brasil). Lei de direitos autorais nº 9.610/1998. Brasília: Diário Oficial da União; 1998.
69. Wijesinghe CJ, Fonseka P, Hewage CG. The development and validation of an instrument to assess caregiver burden in cerebral palsy: Caregiver Difficulties Scale. Ceylon Med J. dezembro de 2013;58(4):162–7.
70. Dezoti AP, Alexandre AMC, Freire MHS, Mercês NNA, Mazza VA. Apoio social a famílias de crianças com paralisia cerebral. Acta Paul Enferm. 2015;28(2):172–6.
71. Nóbrega VM, Damasceno SS, Rodrigues PF, Reichert APS, Collet N. Atenção à criança com doença crônica na Estratégia Saúde da Família. Cogitare Enferm. 2013;18(1).
72. Viscott DS. A linguagem dos sentimentos. Grupo Editorial Summus; 1982.
73. Inocenti A, Rodrigues IG, Miasso AI. Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos. Rev Eletrônica Enferm. 2009;11(4):858–65.
74. Nóbrega VM, Collet N, Silva KL, Coutinho SED. Rede e apoio social das famílias de crianças em condição crônica. Rev Eletrônica Enferm. 2010;12(3):431–40.
75. Barbosa TA, Reis KMN, Lomba GO, Alves GV, Braga PP. Rede de apoio e apoio social às crianças com necessidades especiais de saúde. Northeast Netw Nurs J. 2016;17(1).
76. Andrade AA, Teodoro MLM. Família e autismo: uma revisão da literatura. Context Clínicos. 2012;5:133–42.
77. Assis FAG, Pinto MB, Santos NCCB, Torquato IMB, Pimenta EAG. A família da criança com necessidades especiais de saúde: o processo de enfrentamento e adaptação. Ciênc Cuid Saúde. 2013;12(4):736–43.
78. Sanches LAS, Fiamenghi-Jr. GA. Relatos maternos sobre o impacto do diagnóstico da deficiência dos filhos. Cad Saúde Colet. 2011;19(3).
79. Gaiva MAM, Neves AQ, Siqueira FMG. O cuidado da criança com espinha bífida pela família no domicílio. Esc Anna Nery. 2009;13(4):717–25.
80. Lima EC, Ribeiro NRR. A família cuidando o filho dependente de ventilação mecânica no

- domicílio. *Ciênc Cuid Saúde*. 2009;8(supl):110–6.
81. Ministério da Saúde (Brasil). Lei Orgânica n° 8.080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Brasília: Diário Oficial da União; 1990.
 82. Vogt MSL, Gonçalves MP, Silveira D. Ações para capacitação de cuidadores em unidades de saúde da família. *Rev Fac Ciênc Humanas E Saúde*. 2009;12(2).
 83. Souza LM, Wegner W, Gorini MIPC. Educação em saúde: uma estratégia de cuidado ao cuidador leigo. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2007;15(2):337–43.
 84. Lima MF, Arruda GO, Vicente JB, Marcon SS, Higarashi IH. Crianças dependentes de tecnologia: desvelando a realidade do cuidador familiar. *Northeast Netw Nurs J*. 2013;14(4):665–73.
 85. Silva JB, Kirschbaum DIR, Oliveira I. Significado atribuído pelo enfermeiro ao cuidado prestado à criança doente crônica hospitalizada acompanhada de familiar. *Rev Gaucha Enferm*. 2007;28(2):250–9.
 86. Hawks JH. Empowerment in nursing education: concept analysis and application to philosophy, learning and instruction. *J Adv Nurs*. maio de 1992;17(5):609–18.
 87. Freire P. *Conscientização: teoria e prática da libertação - uma introdução ao pensamento de Paulo Freire*. Cortez & Morales; 1979. 112 p.
 88. Neves ET, Cabral IE. Empoderamento da mulher cuidadora de crianças com necessidades especiais de saúde. *Texto Contexto - Enferm*. 2008;17(3):552–60.
 89. Yeh HY, Ma WF, Huang JL, Hsueh KC, Chiang LC. Evaluating the effectiveness of a family empowerment program on family function and pulmonary function of children with asthma: A randomized control trial. *Int J Nurs Stud*. agosto de 2016;60:133–44.
 90. Aebersold M, Tschannen D, Bathish M. Innovative simulation strategies in education. *Nurs Res Pr*. 2012;2012:765212.
 91. Gómez JG, Vinagre JC, Hita EO, Macías CC. Nuevas metodologías en el entrenamiento de emergencias pediátricas: simulación médica aplicada a pediatría. In: *Anales de Pediatría*. Elsevier; 2008. p. 612–20.
 92. Martín I, Paul C, Roncon J. Estudo de adaptação e validação da escala de avaliação de cuidado informal. *Psicol Saúde Doenças*. 2000;1:3–9.
 93. Rocha-Jr. PR, Corrente JE, Hattor CH, Oliveira IM, Zancheta D, Gallo CG, et al. Efeito da capacitação dos cuidadores informais sobre a qualidade de vida de idosos com déficit de autocuidado. *Cien Saude Colet*. 2011;16(7):3131–8.

94. Silva MCC, Pacheco JS, Furtado FVS, Filho JCM, Damasceno AKC. Epidemiologia das infecções em queimaduras no nordeste do Brasil. *Rev Eletronica Enferm.* 2009;11(2):390–4.
95. Rio Grande do Sul, Atos do Governador. Decreto nº 53.303, de 21 de novembro de 2016. Decreto de calamidade financeira no âmbito da Administração Pública Estadual. Porto Alegre: Diário Oficial da União;
96. Sardenberg CA. Déficit do Rio Grande do Sul pode chegar a R\$ 5 bilhões em 2017 [Internet]. 2016 [citado 4 de agosto de 2017]. Disponível em: <http://g1.globo.com/jornal-da-globo/noticia/2016/11/deficit-do-rio-grande-do-sul-pode-chegar-r-5-bilhoes-em-2017.html>
97. Mendes MMR, Alvarenga MRM. Percepção da enfermagem sobre reinternações e alta hospitalar de idosos: resultados preliminares da análise de conteúdo. *Rev Lat Am Enfermagem.* 2000;8(2):111–2.
98. Napoleão AA, Caldato VG, Petrilli Filho JF. Diagnósticos de enfermagem para o planejamento da alta de homens prostatectomizados: um estudo preliminar. *Rev Eletrônica Enferm.* 2009;11(2):286–94.
99. Abrahão AL, Lagrange V. A visita domiciliar como uma estratégia da assistência no domicílio. *Model Atenção E Saúde Fam Rio Jan EPSJVFiocruz.* 2007;151–71.
100. Pereira MJB, Mishima SM, Fortuna CM, Matumoto S, Teixeira RA, Ferraz CA, et al. Assistência domiciliar: instrumento para potencializar processos de trabalho na assistência e na formação. In: *Observatório de Recursos Humanos em Saúde no Brasil: estudos e análise.* Ministério da Saúde; 2004.
101. Silveira A, Neves ET, Paula CC. Cuidado familiar das crianças com necessidades especiais de saúde: um processo (sobre)natural e de (super)proteção. *Texto Contexto - Enferm.* 2013;22(4):1106–14.
102. Savassi LCM, Dias MF. Visita domiciliar. Grupos de estudo em saúde da família. Belo Horizonte: AMMFC; 2006.
103. Albuquerque ABB, Bosi MLM. Visita domiciliar no âmbito da Estratégia Saúde da Família: percepções de usuários no Município de Fortaleza, Ceará, Brasil. *Cad Saúde Pública.* 2009;25(5):1103–12.
104. Sakata KN, Almeida MCP, Alvarenga AM, Craco PF, Pereira MJB. Concepções da equipe de saúde da família sobre as visitas domiciliares. *Rev Bras Enferm.* 2007;6:659–64.
105. Giacomozzi CM, Lacerda MR. A prática da assistência domiciliar dos profissionais da estratégia de saúde da família. *Texto Contexto Enferm.* 2006;15(4):645–53.
106. Takahashi RF, Oliveira MAC. A visita domiciliária no contexto da saúde da família. In: *Programa de Saúde da Família: manual de enfermagem.* São Paulo: Ministério da Saúde;

2001. p. 43–6.

107. Ministério da Saúde (Brasil). Portaria nº 648, de 28/3/2006. Aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes e normas para a organização da Atenção Básica para o Programa Saúde da Família (PSF) e o Programa Agentes Comunitários de Saúde (PACS). [Internet]. Brasília: Diário Oficial da União; 2006. Disponível em: <http://www.saudeprev.com.br/psf/saopaulo/GM-648.htm>
108. Campos GWS. O anti-Taylor: sobre a invenção de um método para co-governar instituições de saúde produzindo liberdade e compromisso. *Cad Saúde Pública*. 1998;14(4):863–70.
109. Pedro IC, Galvão CM, Rocha SM, Nascimento LC. Social support and families of children with cancer: an integrative review. *Rev Lat Am Enferm*. 2008;16(3):477–83.
110. Joint Commission Resources. Temas e estratégias para liderança em enfermagem: enfrentando os desafios hospitalares atuais. Porto Alegre: Artmed; 2008.
111. Martino LC. De qual comunicação estamos falando. *Teor Comun Conceitos Esc E Tendências Petrópolis Vozes*. 2001;11–25.
112. Conselho Regional de Enfermagem do Estado de São Paulo. 10 Passos para a Segurança do Paciente [Internet]. São Paulo: COREN-SP; 2010 [citado 4 de agosto de 2017]. Disponível em: <http://portal.coren-sp.gov.br/node/34758>
113. Azevedo ND, Collet N, Leite AIT, Oliveira MRP, Oliveira BRG. Cuidado de enfermagem a famílias de crianças hospitalizadas por doença crônica. *Cienc Cuid E Saude*. 2012;11(3):522–8.
114. Joint Commission Resources. Sentinel event data root causes by event type 2004-2012. [Internet]. Oakbrook Terrace: The Joint Commission; 2012 [citado 4 de agosto de 2017]. Disponível em: http://www.jointcommission.org/Sentinel_Event_Statistics/
115. Oluborode O. Effective Communication and Teamwork in Promoting Patient Safety – Society for Quality in Health Care in Nigeria [Internet]. Lagos, Nigeria: Society for Quality in Health Care in Nigeria; 2012 [citado 4 de agosto de 2017]. Disponível em: <http://sqhn.org/effective-communication-and-teamwork-in-promoting-patient-safety/>
116. Angelo M, Moreira PL, Rodrigues LMA. Incertezas diante do câncer infantil: compreendendo as necessidades da mãe. *Esc Anna Nery*. 2010;14(2):301–8.
117. Xavier DM, Gomes GC, Santos SSC, Lunardi VL, Pintanel AC, Erdmann AL. A família na Unidade de Pediatria: convivendo com normas e rotinas hospitalares. *Rev Bras Enferm*. 2014;67(2):181–6.
118. Abdellatif A, Bagian JP, Barajas ER, Cohen M, Cousins D, Denham CR, et al. Communication During Patient Hand-Overs. *Jt Comm J Qual Patient Saf*. 2007;33(7):439–42.

119. International Council of Nurses. Patient safety: ICN position. [Internet]. Geneva: ICN; 2012 [citado 18 de maio de 2017]. Disponível em: <http://www.icn.ch/publications/position-statements/>
120. Ferreira MA. A comunicação no cuidado: uma questão fundamental na enfermagem. *Rev Bras Enferm.* 2006;59(3):327–30.
121. Donabedian A. An introduction to quality assurance in health care. New York: Oxford University Press; 2002.
122. Thiede M, McIntyre D. Information, communication and equitable access to health care: a conceptual note. *Cad Saude Publica.* maio de 2008;24(5):1168–73.
123. Obrist B, Iteba N, Lengeler C, Makemba A, Mshana C, Nathan R, et al. Access to health care in contexts of livelihood insecurity: a framework for analysis and action. *PLoS Med.* outubro de 2007;4(10):1584–8.
124. Okido AC, Pizzignacco TM, Furtado MC, Lima RA. Technology-dependent children: the maternal care experience. *Rev Esc Enferm USP.* outubro de 2012;46(5):1066–73.

APÊNDICE A – Roteiro de entrevista para a equipe de saúde

- O que você considera importante da sua área, de comunicar a família para que a desospitalização ocorra de maneira segura? (para cada profissional)
- Considerando o treinamento de habilidades para capacitar o familiar a realizar os cuidados no domicílio, em que você se baseia para avaliar se ele apresenta condições satisfatórias?
- Quais as condições ou fatores você considera que são importantes para garantir a segurança do paciente no processo de desospitalização?

APÊNDICE B – Roteiro de entrevista para os familiares/cuidadores

- Como está sendo para você a possibilidade de levar seu filho para casa?
- O que você julga essencial para você levar seu filho com segurança para casa em relação ao que você está aprendendo ou aprendeu no hospital?
- O que você precisa saber ou gostaria de saber para se sentir seguro em ter seu filho em casa, em situação de dependência de tecnologia?
- Que condições você considera que sejam muito importantes para que sua criança possa ficar em casa com segurança? O que você sugere para que isso ocorra?

APÊNDICE C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para os profissionais de saúde

Eu, Caroline Maier Predebon, acadêmica de doutorado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da UFRGS, estou realizando um estudo intitulado: **A SEGURANÇA DO PACIENTE E A CRIANÇA DEPENDENTE DE TECNOLOGIA EM SITUAÇÃO DE DESOSPITALIZAÇÃO: UM ESTUDO COM A EQUIPE DE SAÚDE E A FAMÍLIA**, que tem como objetivo: Conhecer os fatores envolvidos no processo de desospitalização da criança dependente de tecnologia para a garantia da segurança na perspectiva da equipe de saúde e dos familiares/cuidadores. Para tanto, convido você a participar desse estudo de minha tese de doutoramento.

A participação na pesquisa se dará de maneira livre e voluntária e se dará por meio de entrevistas, que serão realizadas em local reservado em dia e horário agendado previamente e de acordo com a sua disponibilidade, e levarão em torno 30-40 minutos. As informações serão gravadas em meio eletrônico e guardadas por cinco anos, após serão destruídas. Todas as informações coletadas de identificação pessoal serão tratadas de forma anônima. Os resultados deste estudo serão usados para fins científicos.

A pesquisadora não irá interferir nas rotinas e dinâmica de trabalho dos profissionais de saúde e nem no tratamento e cuidado da criança hospitalizada. O estudo prevê risco mínimo aos participantes profissionais, que poderá ser desconforto ao relatar situações vivenciadas, a pesquisadora disponibilizará um tempo para escuta e reflexões com o participante, e caso ele não se sinta à vontade para continuar, poderá desistir do estudo sem nenhum ônus ou prejuízo às suas atividades profissionais. Quanto aos benefícios esperados pelo estudo, esses serão os subsídios para a implementação de um protocolo padrão que oportunizará às crianças dependentes de tecnologia e sua família, condições mais seguras no processo de desospitalização, a curto e médio prazo, além do conhecimento produzido que será compartilhado e implementado para aprimorar a formação do enfermeiro na área do cuidado à criança, adolescente e família.

A participação não prevê gastos ou remuneração. Caso exista algum gasto adicional decorrente da participação da pesquisa, estes serão absorvidos pelo orçamento da mesma. Todos os gastos serão de inteira responsabilidade da pesquisadora responsável.

Declaro que fui informado (a) dos objetivos da pesquisa acima de maneira clara e detalhada. Recebi informações e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão se assim o desejar. A Prof.^a Eva Neri Rubim Pedro (Pesquisadora responsável) e a Dd.^a Caroline Maier Predebon (Pesquisadora auxiliar) certificaram-me de que todas as informações de identificação pessoal dessa pesquisa serão anônimas e terei liberdade de retirar meu consentimento durante qualquer etapa da investigação sem nenhum ônus ou prejuízo. Assim, declaro que recebi cópia do presente Termo de Consentimento. Em caso de qualquer dúvida quanto à pesquisa ou sobre os seus direitos, você poderá contatar com a Prof.^a Eva Neri Rubim Pedro, pelo telefone 33085089, ou e-mail evapedro@enf.ufrgs.br, ou com a Dd.^a Caroline Maier Predebon, pelo telefone 91120446, ou e-mail carolmprede@gmail.com.

Participante

Pesquisador responsável

Pesquisador auxiliar

Em caso de qualquer dúvida quanto às questões éticas, poderei entrar em contato com o Grupo de Pesquisa e Pós-Graduação (GPPG) do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, telefone 33597861.

**APÊNDICE D – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para os
familiares/cuidadores**

Eu, Caroline Maier Predebon, aluna do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da UFRGS, estou realizando um estudo intitulado: **A SEGURANÇA DO PACIENTE E A CRIANÇA DEPENDENTE DE TECNOLOGIA EM SITUAÇÃO DE DESOSPITALIZAÇÃO: UM ESTUDO COM A EQUIPE DE SAÚDE E A FAMÍLIA**, que tem como objetivo: Conhecer os fatores envolvidos no processo de desospitalização da criança dependente de tecnologia para a garantia da segurança na perspectiva da equipe de saúde e dos familiares/cuidadores. Para tanto convido você a participar desse estudo.

Como o Sr.(a) está com seu filho em preparo para ir para casa, e o mesmo vai precisar de uso de aparelhos (sondas, traqueostomias, oxigênio) convido para participar do estudo respondendo a uma entrevista. Sua participação é muito importante e se dará de maneira livre e voluntária. Vou conversar com o Sr.(a) em sala reservada aqui no hospital em local próximo de onde se encontra seu filho e depois num local de sua casa . Peço a sua permissão para fazer uso do gravador enquanto conversamos e o seu nome em nenhum momento do estudo será revelado. O que será conversado e gravado será guardado por cinco anos e após esse tempo será destruído.

A resposta à entrevista não deve lhe causar nenhum desconforto mas caso aconteça alguma situação que lhe incomode, o Sr.(a) poderá desistir de continuar no estudo a qualquer momento sem que isso cause algum ônus ou prejuízo ao tratamento do seu filho ou a sua permanência na unidade. Também podemos dispor de algum apoio emocional ou conversa, sempre que necessário. Esperamos com esse estudo benefícios às crianças dependentes de tecnologia em processo de desospitalização, ou seja, que a ida para casa junto de suas famílias, num futuro próximo, possa ocorrer de maneira segura e que as mesmas possam desfrutar de uma vida com mais qualidade.

A sua participação não prevê gastos ou remuneração. Todos os gastos serão de inteira responsabilidade da pesquisadora responsável.

Declaro que fui informado (a) dos objetivos da pesquisa acima de maneira clara e detalhada. Recebi informações e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão se assim o desejar. A Prof.^a Eva Neri Rubim Pedro (Pesquisadora responsável) e a Dd.^a Caroline Maier Predebon (Pesquisadora

auxiliar) certificaram-me de que todos os dados de identificação pessoal dessa pesquisa serão anônimos e terei liberdade de retirar meu consentimento durante qualquer etapa da investigação, sem quaisquer ônus ou prejuízo para mim ou no tratamento do meu filho(a). Assim, declaro que recebi cópia do presente Termo de Consentimento. Em caso de qualquer dúvida quanto à pesquisa ou sobre os seus direitos, você poderá contatar com a Prof.^a Eva Neri Rubim Pedro, pelo telefone 33085089, ou e-mail evapedro@enf.ufrgs.br, ou com a Dd.^a Caroline Maier Predebon, pelo telefone 91120446, ou e-mail carolmprede@gmail.com.

Participante

Pesquisador responsável

Pesquisador auxiliar

Em caso de qualquer dúvida quanto às questões éticas, poderei entrar em contato com o Grupo de Pesquisa e Pós-Graduação (GPPG) do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, telefone 33597861.