

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL  
ESCOLA DE ENFERMAGEM  
CURSO DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

YASMIN RAMBO GIOVANAZ

**DESOSPITALIZAÇÃO DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE EM REABILITAÇÃO  
INTESTINAL: EXPERIÊNCIA DAS ENFERMEIRAS**

PORTO ALEGRE

2024

YASMIN RAMBO GIOVANAZ

**DESOSPITALIZAÇÃO DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE EM REABILITAÇÃO  
INTESTINAL: EXPERIÊNCIA DAS ENFERMEIRAS**

Trabalho de conclusão de curso apresentado à Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como parte dos requisitos para a obtenção do grau de Bacharel em Enfermagem.

**Orientadora:** Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Helena Becker Issi

PORTO ALEGRE

2024

### CIP - Catalogação na Publicação

Giovanaz, Yasmin Rambo  
DESOSPITALIZAÇÃO DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE EM  
REABILITAÇÃO INTESTINAL: EXPERIÊNCIA DAS ENFERMEIRAS /  
Yasmin Rambo Giovanaz. -- 2024.  
60 f.

Orientador: Helena Becker Issi.

Trabalho de conclusão de curso (Graduação) --  
Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Escola de  
Enfermagem, Curso de Enfermagem, Porto Alegre, BR-RS,  
2024.

1. Crianças com Necessidades Especiais em Saúde .  
2. Crianças Dependentes de Tecnologias. 3. Programa de  
Reabilitação Intestinal da Criança e do Adolescente-  
PRICA. 4. Enfermagem Pediátrica . 5. Cuidado Centrado  
na Família . I. Issi, Helena Becker, orient. II.  
Título.

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

## DEDICATÓRIA

*Dedico este trabalho aos meus avós, os anjos da minha vida, que me ensinaram o verdadeiro significado da palavra “cuidado”.*

## SIGLÁRIO

**AB-** Atenção Básica

**ABNT-** Associação Brasileira de Normas Técnicas

**BI-** bomba de infusão

**CCF-** Cuidado Centrado na Família

**CDT-** crianças dependentes de tecnologias

**CEP-** Comitê de Ética em Pesquisa

**CVC-** cateter venoso central

**COFEN-** Conselho Federal de Enfermagem

**COMPESQ-** Comissão de Pesquisa

**CRIANES-** Crianças com Necessidades Especiais em Saúde

**CSHCN-** *Children With Special Health Care Needs*

**CVC-** cateter venoso central

**FI-** falência intestinal

**HCPA-** Hospital de Clínicas de Porto Alegre

**HGT-** hemoglicoteste

**NP-** nutrição parenteral

**PE-** Processo de Enfermagem

**PNH-** Política Nacional de Humanização

**PNAISC-** Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança

**PRICA-** Programa de Reabilitação Intestinal de Crianças e Adolescentes

**RAS-** Rede de Atenção à Saúde

**RCR-** Sistema de Referência e Contrarreferência

**SEPED-** Serviço de Enfermagem Pediátrica

**SIC-** Síndrome do Intestino Curto

**SUS-** Sistema Único de Saúde

**SNE-** sonda nasoenteral

**UFRGS-** Universidade Federal do Rio Grande do Sul

**UI-** unidade de internação

## RESUMO

**Introdução:** Com o aumento de condições crônicas em pediatria, o termo Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES) se tornou relevante. Isso inclui as crianças dependentes de tecnologia (CDT), como as com falência intestinal (FI), que dependem de nutrição parenteral (NP) e dispositivos médicos para manutenção da vida. Após 90 dias de NP, a transição para a NP domiciliar é preferencial, exigindo que a família seja treinada para os cuidados em casa. O enfermeiro desempenha um papel crucial na educação da família durante a internação. Um programa pioneiro de reabilitação intestinal em um hospital universitário do Rio Grande do Sul viabiliza a desospitalização sistemática desses pacientes. **Objetivos:** Conhecer a experiência das enfermeiras acerca do cuidado à criança e ao adolescente em reabilitação intestinal e à sua família, buscando compreender o processo de desospitalização. Ainda, o estudo busca divulgar um programa de reabilitação intestinal pediátrico. **Método:** Trata-se de um estudo exploratório-descritivo, com abordagem qualitativa, desenvolvido por meio de entrevistas utilizando um instrumento semiestruturado. As participantes foram cinco (5) enfermeiras que atuam nas unidades de internação pediátrica do HCPA, com experiência no cuidado e na desospitalização de pacientes em reabilitação intestinal. As entrevistas foram gravadas com um dispositivo de áudio e transcritas pela pesquisadora, sendo posteriormente submetidas à análise de conteúdo temática. O estudo faz parte do Projeto Matricial "Enfermagem Pediátrica no Cuidado à Família da Criança Dependente de Tecnologia", aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da instituição sob o CAAE: 12050918.3.0000.5327. **Resultados e Discussão:** Os relatos versaram sobre as mudanças no cotidiano das crianças, adolescentes e suas famílias; a capacitação para o cuidado domiciliar, que envolve o preparo dos familiares e de profissional da Atenção Básica do município em que o paciente reside; e as condições para tornar a alta hospitalar viável. **Considerações Finais:** O PRICA-HCPA destaca-se por desospitalizar pacientes pediátricos com falência intestinal, a partir da participação ativa das famílias no cuidado. A atuação dos enfermeiros neste processo é essencial, pois estes coordenam o cuidado e educam as famílias, garantindo a implementação segura da NP em domicílio. O sucesso do PRICA ressalta a necessidade de replicar modelos semelhantes e a importância de um cuidado integrado e educativo para promover a saúde e qualidade de vida dos pacientes com necessidades especiais de saúde.

**Descritores:** Enfermagem Pediátrica; Nutrição Parenteral no Domicílio; Educação em Saúde.

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO.....</b>	<b>7</b>
<b>2 OBJETIVOS.....</b>	<b>10</b>
<b>2.1 Objetivo Geral.....</b>	<b>10</b>
<b>2.2 Objetivos Específicos.....</b>	<b>10</b>
<b>3 REVISÃO DA LITERATURA.....</b>	<b>11</b>
<b>3.1 Crianças Dependentes de Tecnologia em Saúde.....</b>	<b>11</b>
<b>3.2 A Reabilitação Intestinal na Infância e na Adolescência.....</b>	<b>13</b>
<b>3.3 Cuidado Centrado na Família.....</b>	<b>15</b>
<b>4 MÉTODO.....</b>	<b>18</b>
<b>4.1 Tipo de Estudo.....</b>	<b>18</b>
<b>4.2 Campo de Estudo.....</b>	<b>19</b>
<b>4.3 Participantes.....</b>	<b>19</b>
4.3.1 Caracterização das Participantes.....	20
<b>4.4 Critérios de Inclusão/Exclusão.....</b>	<b>22</b>
<b>4.5 Coleta dos Dados.....</b>	<b>22</b>
<b>4.6 Análise dos Dados.....</b>	<b>23</b>
<b>4.7 Aspectos Éticos.....</b>	<b>23</b>
<b>5 RESULTADOS E DISCUSSÃO.....</b>	<b>25</b>
<b>5.1 A Experiência das Enfermeiras na Desospitalização da Criança e do Adolescente em Reabilitação Intestinal.....</b>	<b>25</b>
5.1.1 Mudança no Cotidiano das Crianças, Adolescentes e Suas Famílias.....	25
5.1.2 Capacitação para o Cuidado Domiciliar.....	28
5.1.3 Tornando a Alta Hospitalar Possível.....	34
<b>6 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>41</b>
<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>43</b>
<b>APÊNDICE A- INSTRUMENTO PARA COLETA DE DADOS.....</b>	<b>48</b>
<b>APÊNDICE B- TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE).....</b>	<b>49</b>
<b>ANEXOS.....</b>	<b>51</b>

## 1 INTRODUÇÃO

A implementação de políticas públicas e o avanço tecnológico na área da saúde contribuíram para a mudança no perfil de morbimortalidade de crianças e adolescentes. Observou-se a redução da mortalidade infantil por doenças agudas e infecciosas, porém, mantêm-se altas as taxas de adoecimento e morte por afecções perinatais. Ainda assim, cresce o número de crianças sobreviventes a tais episódios, o que resulta em necessidades diferenciadas de cuidado em comparação com seus pares, bem como em repercussões durante o curso da vida. Esse fato está diretamente relacionado com o aumento do número de casos de pacientes com condições crônicas de saúde em pediatria (Nogueira Reis *et al.*, 2017; Barreiros *et al.*, 2020).

Nesse contexto, surge na literatura internacional o termo *Children with Special Health Care Needs* (CSHCN), definido como crianças com alto risco para apresentar ou que já possuem condições crônicas, sejam de origem física, de desenvolvimento comportamental ou emocional e que necessitam dos serviços de saúde, além daqueles usualmente exigidos durante a infância. No Brasil, a tradução para CSHCN corresponde a Crianças com Necessidades Especiais em Saúde (CRIANES) (Arrué *et al.*, 2016; Precce; Moraes, 2020). Devido às diferentes demandas de cuidado requeridas pelas CRIANES, o grupo é dividido em seis categorias, sendo elas: crianças com disfunção no desenvolvimento e funcional; crianças em uso de tecnologias de saúde; crianças que utilizam terapias medicamentosas contínuas; crianças com cuidados habituais modificados; crianças em cuidados mistos e crianças com cuidados clinicamente complexos (Klein *et al.*, 2021).

A respeito da categoria das crianças em uso de tecnologias de saúde, que neste estudo será abordada como crianças dependentes de tecnologias (CDT), tem-se como definição aquelas que utilizam dispositivos médicos para a manutenção da vida, devido à incapacidade do organismo em realizar funções vitais de maneira adequada, sendo essa condição temporária ou definitiva. Considerando a heterogeneidade das tecnologias utilizadas pelas CDT, estas são divididas em quatro grupos distintos: (a) ventiladores mecânicos, (b) nutrição ou drogas intravenosas, (c) outros suportes respiratórios ou nutricionais (ex.: traqueostomia, dispositivos de aspiração e dispositivos para nutrição enteral), (d) dispositivos



médicos para compensar funções vitais (ex.: diálise, monitores de apneia, sondas vesicais e bolsas de colostomia) (Mesman *et al.*, 2013).

Dentre as condições que levam à dependência de tecnologias está a falência intestinal (FI), caracterizada pela má absorção de água, eletrólitos, macro e micronutrientes, com necessidade diária de nutrição parenteral (NP) (Engelstad; Danko, 2020). Desse modo, as crianças e adolescentes acometidos têm de utilizar diferentes dispositivos médicos para compensar as funções vitais prejudicadas pela debilidade intestinal. São exemplos de tecnologias utilizadas no cuidado aos pacientes com FI: cateter venoso central, bomba de infusão, sonda nasoenteral, sonda de gastrostomia e bolsa de ostomia (Witkowski *et al.*, 2019).

Dada a complexidade do quadro de saúde e dos cuidados necessários, os pacientes com FI são frequentemente submetidos à internação hospitalar prolongada. No entanto, quando a condição atinge a cronicidade, isto é, quando o tempo de uso de NP ultrapassa os 90 dias, o tratamento de primeira escolha torna-se a NP domiciliar. A transição para o lar é denominada desospitalização e, nessa circunstância, a responsabilidade pela continuidade dos cuidados é assumida pela família ou responsável. Entre os benefícios associados à adoção dessa estratégia terapêutica estão a melhora na qualidade de vida tanto do paciente quanto de sua família, o aumento da sobrevida, a promoção da interação social e a redução dos custos com a saúde (Salvia *et al.*, 2008; Witkowski *et al.*, 2019).

A desospitalização de crianças e adolescentes em uso de NP exige a atuação de uma equipe multiprofissional, composta por médicos, enfermeiros, farmacêuticos, nutricionistas, psicólogos e assistentes sociais (Dibb *et al.*, 2013). As diferentes especialidades são responsáveis pelo planejamento de ações coordenadas, com objetivo de promover a segurança do paciente após a alta hospitalar (Klein *et al.*, 2021). Frente a esse desafio, o enfermeiro ocupa um papel fundamental como coordenador do processo educativo dos familiares, que é uma etapa essencial para a manutenção dos cuidados em domicílio (Precce; Moraes, 2020).

Nesse sentido, o Conselho Federal de Enfermagem (COFEN) publicou em 2023 um parecer que versa sobre a regulação da Nutrição Parenteral Domiciliar realizada por familiar e/ou responsável legal do paciente (crianças/adolescentes) assistido por programas de saúde do Ministério da Saúde. O documento afirma a

importância do Enfermeiro na assistência ao paciente em uso de NP, autorizando a capacitação do familiar e/ou responsável legal para fins de desospitalização.

Assim, o presente estudo tem a finalidade de conhecer a experiência das enfermeiras acerca do cuidado ao paciente pediátrico em reabilitação intestinal e à sua família, para compreender como se dá o processo de desospitalização. Ainda, busca-se divulgar para a comunidade científica o Programa de Reabilitação Intestinal de Crianças e Adolescentes, do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, e contribuir para a propagação de iniciativas nesse campo.

A escolha do tema do estudo se deu a partir da afinidade da pesquisadora com a área da saúde da criança e do adolescente e da experiência como estagiária em uma unidade de internação (UI) pediátrica. Nesse cenário, foi possível entrar em contato direto com pacientes em reabilitação intestinal e seus familiares, bem como observar as diferentes atribuições dos enfermeiros em seus cuidados.

Tendo em vista os benefícios da transição dos cuidados para o domicílio e a relevância da atuação desse profissional durante o processo, a pesquisa pretende responder à seguinte questão norteadora:

**Como se dá o processo de desospitalização da criança e do adolescente em reabilitação intestinal revelado pela compreensão da experiência das enfermeiras?**

## **2 OBJETIVOS**

### **2.1 Objetivo Geral**

Conhecer a experiência das enfermeiras acerca do cuidado à criança e ao adolescente em reabilitação intestinal e à sua família, buscando compreender o processo de desospitalização.

### **2.2 Objetivos Específicos**

- Contribuir para o aprimoramento dos referenciais de cuidado ao paciente pediátrico com falência intestinal e à sua família.
- Valorizar a relevância do trabalho do enfermeiro, destacando suas atribuições frente ao processo saúde-doença.
- Divulgar um programa de reabilitação intestinal pediátrico de um hospital universitário do Rio Grande do Sul e incentivar a propagação de iniciativas nesse campo.

### 3 REVISÃO DA LITERATURA

A seguir serão abordados três tópicos essenciais para a compreensão da desospitalização da criança e do adolescente em reabilitação intestinal e da participação do enfermeiro nesse processo. O primeiro, intitulado "Crianças dependentes de tecnologia em saúde", trará a conceitualização dessa categoria. O segundo tópico, "A reabilitação intestinal na infância e na adolescência", abordará a falência intestinal nessa faixa etária e o processo de reabilitação. O terceiro tópico, "Cuidado Centrado na Família" refere-se à abordagem que reconhece e valoriza a família como parte integrante no processo de cuidado.

#### 3.1 Crianças Dependentes de Tecnologia em Saúde

O avanço da tecnologia e das políticas públicas resultaram na redução da morbimortalidade infantil por doenças agudas e infecciosas, malformações congênicas e sequelas relacionadas à prematuridade extrema. Como consequência do processo de transição epidemiológica, houve o aumento expressivo de crianças com doenças crônicas, sejam elas de origem física, de desenvolvimento e comportamento ou emocional (Barreiros; Gomes; Mendes Júnior, 2020; Precce; Moraes, 2020).

As doenças crônicas são condições de saúde que geralmente apresentam progressão contínua, com prognóstico incerto e muitas vezes sem possibilidade de cura. Elas limitam a vida do portador, expondo-o a períodos de remissão e agudização clínica, o que exige cuidados contínuos e, por vezes, complexos (Nóbrega *et al.*, 2017; Buck *et al.*, 2020).

As crianças acometidas por doenças crônicas necessitam de mais atendimentos pelos serviços de saúde em comparação a outras crianças. Elas foram descritas na literatura internacional pela primeira vez em 1998 como *Children with Special Health Care Needs* (CSHCN). No Brasil, a tradução corresponde a Crianças com Necessidades Especiais em Saúde (CRIANES) (McPherson, 1998; Precce; Moraes, 2020).

Nos EUA, entre os anos 2011 e 2012, identificou-se que 19,8% de crianças e adolescentes entre 0-17 anos apresentavam necessidades especiais de saúde. No Brasil, não existem dados epidemiológicos oficiais das CRIANES, o que evidencia a falta de atenção devida ao grupo (Silveira; Neves, 2017). Contudo, estima-se que

49,1%, das internações infantis no país são de crianças com doenças crônicas (Parente; Silva, 2017; Silva *et al.*, 2020).

As CRIANES dividem-se em seis categorias, conforme as demandas de cuidado. São elas: crianças com disfunção no desenvolvimento e funcional; crianças em uso de tecnologias de saúde; crianças que utilizam terapias medicamentosas contínuas; crianças com cuidados habituais modificados; crianças em cuidados mistos; crianças com cuidados clinicamente complexos (Klein *et al.*, 2021).

Em relação à categoria crianças em uso de tecnologias de saúde, também nomeada como crianças dependentes de tecnologias (CDT), tem-se como definição aquelas que utilizam dispositivos médicos para a manutenção da vida, devido à incapacidade do organismo em realizar funções vitais de maneira adequada, sendo essa condição temporária ou permanente. Considerando a heterogeneidade das tecnologias utilizadas, estas são divididas em quatro grupos distintos: (a) ventiladores mecânicos, (b) nutrição ou drogas intravenosas, (c) outros suportes respiratórios ou nutricionais (ex.: traqueostomia, dispositivo de aspiração e dispositivos para nutrição enteral) e (d) dispositivos médicos para compensar funções vitais (ex.: diálise, monitores de apneia, sondas vesicais e bolsas de colostomia) (Mesman *et al.*, 2013; Klein *et al.*, 2021).

Ainda que a tecnologia tenha aumentado a expectativa de vida de crianças com doenças crônicas e melhorado sua qualidade de vida, elas têm de conviver com perdas devido às restrições físicas e emocionais causadas pela doença. Elas têm sua subjetividade e identidade afetadas, considerando as inúmeras internações hospitalares durante a infância, muitas vezes prolongadas, em períodos de agudização da doença. Saem de sua rotina (escola, brincar, seu ciclo de amigos e familiares) para conviver com as normas e rotinas do hospital, impostas pelo seu tratamento (Santos; Minayo, 2020; Leiman, 2021).

Contudo, a implementação de políticas públicas tornou a alta hospitalar possível para muitas dessas crianças. Graças a esses avanços, é possível continuar o tratamento no domicílio, com a realização de cuidados complexos e a manipulação de dispositivos médicos pela família e por profissionais de saúde que atuam na atenção domiciliar, que outrora apenas eram possíveis em instituições de saúde (Góes; Cabral, 2017; Barreiros *et al.*, 2020).

Sendo assim, os profissionais que estão em contato direto com essa população têm a missão de proporcionar um ambiente acolhedor, seja no hospital

ou na atenção domiciliar, que atenda as demandas da criança e de sua família e minimize os aspectos emocionais afetados pela doença crônica (Leiman, 2021).

### **3.2 A Reabilitação Intestinal na Infância e na Adolescência**

O intestino é um órgão componente do trato gastrointestinal, responsável por digerir os alimentos, absorver água, macro e micronutrientes e eliminar resíduos, fornecendo matéria prima para a atividade metabólica. A falência intestinal é uma condição crônica de saúde resultante da incapacidade desse órgão em desempenhar a função absorptiva de maneira adequada. Essa disfunção pode levar à desidratação, desequilíbrios hidroeletrolíticos e desnutrição, prejudicando o crescimento e o desenvolvimento da criança e do adolescente (Engelstad; Danko, 2020).

Em pediatria, a falência intestinal está associada à Síndrome do Intestino Curto (SIC), decorrente da ressecção cirúrgica extensa do intestino, realizada para tratar doenças congênitas e adquiridas. A SIC tem diferentes etiologias, entre estas: enterocolite necrosante (35%), cujo principal fator de risco é a prematuridade; íleo meconial (20%); gastrosquise (12.5%); atresia intestinal (10%); e vólvulo mesentérico (10%) (Engelstad; Danko, 2020). Outra condição associada à FI é a dismotilidade intestinal, com etiologia na doença de Hirschsprung, caracterizada pela ausência de células ganglionares em parte do cólon, prejudicando o peristaltismo e favorecendo a obstrução intestinal (Silva *et al.*, 2021).

No Brasil, estima-se a prevalência de 1 caso de SIC a cada 1.000.000 nascidos vivos, o que classifica a doença como rara e a inclui na discussão de políticas e ações específicas voltadas para doenças raras (Brasil, 2023). Contudo, observa-se uma tendência de aumento do número casos, devido ao aumento da sobrevivência de recém-nascidos prematuros e de baixo peso ao nascer, que estão mais suscetíveis a desenvolver complicações intestinais (Biblioteca Virtual em Saúde, 2021).

Em virtude da má absorção grave dos nutrientes fornecidos via oral, a FI implica na necessidade de nutrição artificial por via parenteral, que consiste em uma solução formulada para suprir as carências nutricionais do organismo, como carboidratos, aminoácidos, lipídios, vitaminas e minerais. A condição é considerada aguda quando a dependência de nutrição parenteral (NP) dura até 90 dias, e atinge

a cronicidade quando ultrapassa esse limite. A FI pode ser reversível ou irreversível, dependendo de fatores como doença de base e tratamento. Tendo isso em vista, a reabilitação intestinal refere-se ao conjunto de cuidados especializados, clínicos e cirúrgicos, para o restabelecimento da capacidade de digestão e absorção, com vistas a reduzir ou até mesmo suspender a NP (Salvia *et al.*, 2008; Bielawska; Allard, 2017; Brandt *et al.*, 2017).

Crianças e adolescentes em processo de reabilitação intestinal requerem um planejamento terapêutico individualizado. Os cuidados diários estão relacionados à instalação da nutrição parenteral, que inclui o manejo adequado do cateter venoso central (CVC) utilizado para a infusão da NP, bem como da bomba de infusão (BI), que controla a velocidade de gotejamento. Em muitos casos, a nutrição enteral é utilizada em conjunto com a NP, administrada via sonda nasoenteral (SNE) ou gastrostomia, desempenhando um papel crucial na adaptação intestinal. A nutrição enteral é introduzida gradativamente, de acordo com a capacidade de digestão e absorção do paciente, possibilitando o desmame gradual da nutrição parenteral à medida que a tolerância à via enteral aumenta. Quando apropriado, também é possível o retorno à alimentação oral. Além da nutrição, faz-se necessária a administração de medicamentos, seja por via parenteral ou enteral. Alguns pacientes ainda são submetidos à jejunostomia ou colostomia, exigindo cuidados específicos com a ostomia e a bolsa coletora. Outras intervenções cirúrgicas, como o transplante intestinal ou multivisceral, também representam opções de tratamento (Tannuri, 2004; Dibb *et al.*, 2013; Bielawska; Allard, 2017).

Considerando a complexidade desses cuidados, os pacientes frequentemente enfrentam internações hospitalares prolongadas. Para fornecer todo o suporte necessário, é fundamental a atuação de uma equipe multiprofissional, composta por médicos, enfermeiros, nutricionistas, fonoaudiólogos, farmacêuticos, psicólogos e assistentes sociais. Contudo, a primeira opção de tratamento para aqueles em uso crônico de NP é a sua continuidade em domicílio (Dibb *et al.*, 2013; Kawakami; Fujiwara, 2013). Entre os benefícios da NP domiciliar, estão a melhora na qualidade de vida da criança e de toda a família, o aumento na sobrevivência, a promoção da interação social e a diminuição dos custos com a saúde (Kelly; Tappenden; Winkler, 2014). Sendo assim, cabe a esses profissionais o planejamento da alta hospitalar para o retorno seguro ao domicílio (Klein *et al.*, 2021).

Para que a desospitalização de crianças e adolescentes em reabilitação intestinal seja possível, algumas medidas são necessárias: promover o fornecimento de NP domiciliar diariamente, capacitar o(s) familiar(es) ou responsável quanto aos cuidados, capacitar um enfermeiro que atue no município que o paciente reside para a supervisão dos cuidados e auxílio quando necessário, prover os materiais para a realização dos cuidados e assegurar que a residência tenha condições estruturais e de saneamento básico. Assim, a responsabilidade se torna compartilhada entre o centro treinador, o centro treinado e os familiares ou responsáveis legais. É necessário que as três esferas estejam alinhadas também quanto às possíveis complicações relacionadas à NP domiciliar, a fim de intervir antecipadamente (Tannuri, 2004; Witkowski *et al.*, 2019).

A NP domiciliar teve início na Europa, nos anos 70, tornando-se uma tendência mundial (Kawakami; Fujiwara, 2013; Brandt *et al.*, 2017). No país, carecem iniciativas nesse sentido para a população pediátrica. Atento a esse contexto, foi criado em 2014 pelo Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), no Rio Grande do Sul, o Programa de Reabilitação Intestinal de Crianças e Adolescentes (PRICA), cujo objetivo é capacitar familiares responsáveis de crianças e adolescentes para o manejo seguro de NP no domicílio. Desde a sua origem, o programa pioneiro possibilitou a desospitalização de dezenas de pacientes com FI, demonstrando a viabilidade de tal procedimento no Sistema Único de Saúde (SUS) (Witkowski *et al.*, 2019).

### **3.3 Cuidado Centrado na Família**

O Cuidado Centrado na Família (CCF) é uma filosofia que reconhece a família como fundamental no processo de cuidado e tratamento de pacientes com condições de saúde diversas. Essa abordagem ultrapassa o indivíduo e integra os membros da família como parceiros ativos e colaboradores no planejamento, execução e avaliação dos cuidados em saúde. Tem-se assim, a valorização dos seus conhecimentos, perspectivas e experiências individuais, a fim de promover a saúde e o bem-estar de quem é cuidado. Dessa forma, a criança e a sua família tornam-se o centro de todas as decisões de cuidado em saúde. No contexto das crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde, o CCF



desempenha um papel essencial devido à complexidade e às demandas contínuas de cuidado (King; Williams; Hahn Goldberg, 2017; Franck; O'Brien, 2019).

O conceito de família engloba não apenas pessoas unidas por laços de consanguinidade, ou por união civil, mas também aquelas vinculadas pelo sentimento de afetividade ou que se identificam como parte de um mesmo grupo. Família é um espaço de pertencimento, acolhimento, cuidado e afeto (Nishimoto; Duarte 2014). Para Cavalcante *et al.* (2017), o conceito apresenta:

[...] variantes semânticas, que mesmo com algumas divergências entre si não deixam de estar diretamente ligadas a sua definição original. Família pode ser entendida como a célula mater das sociedades; o ambiente de maior convívio e partilhas entre os integrantes; uma forma de suporte afetivo de um mesmo grupo.

Em se tratando da assistência à saúde infantil, o CCF é uma abordagem essencial para a humanização do cuidado, beneficiando crianças e adolescentes, suas famílias e os profissionais de saúde. Essa modalidade está pautada em princípios como o respeito e a valorização da individualidade, cultura e crenças da família; a parceria entre profissionais de saúde e a família para o planejamento dos cuidados; a comunicação acessível, com linguagem clara e adaptada à família; o empoderamento, através da educação em saúde e promoção da autonomia da família, para cuidar da criança e tomar decisões embasadas; foco na criança, considerando suas necessidades, desejos e o seu desenvolvimento; e a oferta de suporte emocional, prático e informativo à família, durante todo o processo de cuidado (Franck; O'Brien, 2019; Fiocruz, 2020).

Entre os benefícios que a abordagem proporciona, está a melhora na qualidade de vida do núcleo familiar, devido à maior satisfação com o cuidado, à redução de sentimentos e emoções prejudiciais como o estresse, ansiedade e a depressão e o fortalecimento dos laços. Além disso, há a maior adesão ao tratamento, reduzindo o número de reinternações hospitalares e otimizando o uso de recursos, o que impacta positivamente nos indicadores de saúde da criança e do adolescente. Ainda, há o aumento da satisfação dos profissionais de saúde, através do senso de realização, trabalho mais gratificante e melhor relacionamento com as famílias (Silva; Giovanella; Mainbourg, 2014; Shields, 2015).

Portanto, a aplicação dos princípios e práticas do Cuidado Centrado na Família possibilita a construção de um sistema de saúde mais justo, equitativo e eficaz, centrado nas necessidades e valores de cada família. No Brasil, os conceitos do CCF são também premissas de políticas e estratégias do Ministério da Saúde,

como a Política Nacional de Humanização (PNH), Atenção Humanizada ao Recém-nascido de Baixo Peso (Método Canguru) e a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC). Essas políticas têm em comum a promoção da autonomia, do protagonismo dos sujeitos, acolhimento e suporte às famílias (Fiocruz, 2020).

## **4 MÉTODO**

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

### **4.1 Tipo de Estudo**

Trata-se de um estudo exploratório-descritivo, com abordagem qualitativa. De acordo com Gil (2008), os estudos exploratórios-descritivos têm como objetivo a familiarização com um assunto pouco explorado, visando a sua melhor compreensão, bem como a sua caracterização, através da reunião, análise e descrição dos dados levantados durante a pesquisa.

A abordagem qualitativa concentra-se fortemente na compreensão da experiência humana tal como vivenciada, mediante coleta e análise criteriosa de materiais narrativos e subjetivos. Dessa forma, as descobertas desse tipo de pesquisa, geralmente, se baseiam em experiências reais de pessoas com conhecimento em primeira mão sobre um determinado fenômeno (Polit; Beck, 2018).

### **4.2 Campo de Estudo**

A pesquisa foi realizada nas unidades de internação pediátrica 10º Norte e 10º Sul do Serviço de Enfermagem Pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, que integra a rede de hospitais universitários do Ministério da Educação e está vinculado academicamente à Universidade Federal do Rio Grande do Sul (Brasil, 1970).

Considerando o campo de estudo, o recorte espacial que abrange, em termos empíricos, o recorte teórico correspondente ao objeto da investigação (Minayo, 2007), as unidades de internação correspondem aos cenários nos quais o cuidado às crianças e aos adolescentes em reabilitação intestinal e às suas famílias se inicia, através do Programa de Reabilitação Intestinal de Crianças e Adolescentes. Ainda que sejam voltadas ao cuidado em pediatria, as unidades possuem diferenças quanto à idade e perfil epidemiológico de pacientes, bem como à estrutura física e quadro de funcionários.

A unidade de internação 10º Norte atende crianças na faixa etária de trinta dias a seis anos incompletos, neonatos com patologias pediátricas, crianças com

idade de dois meses a quatorze anos que necessitam de isolamento, ou crianças com estatura menor que 110 cm, desde que permaneçam seguras e confortáveis no berço (Issi, 2015). Já a UI 10º Sul interna crianças de vinte e oito dias até quatorze anos, e é referência para atendimento de pacientes pós transplante hepático e com fibrose cística não portadores de Burkholderia cepacia (Klein, 2018).

Segundo as informações administrativas concedidas por enfermeiras das respectivas unidades, a UI 10º Norte possui 28 leitos, distribuídos em seis enfermarias de 4 leitos e dois quartos de isolamento, enquanto a 10º Sul possui 36 leitos, distribuídos em 12 quartos semi-privativos e uma enfermaria com 6 leitos ofertados pelo SUS, além de 2 quartos privativos e 2 semi-privativos ofertados por convênio. Para a prestação dos cuidados, a unidade 10º Norte conta com 12 enfermeiros, enquanto a unidade 10º Sul, 14, distribuídos em seis turnos de trabalho: Manhã (M), Tarde (T), Noite 1 (N1), Noite 2 (N2), Noite 3 (N3) e o sexto turno (6º turno, equivalente à cobertura para finais de semana e feriados).

### **4.3 Participantes**

Participaram do estudo cinco (5) enfermeiras pediátricas que trabalham nas unidades de internação pediátrica 10º Norte e 10º Sul do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. A amostragem foi realizada por meio do método bola de neve, no qual a primeira participante entrevistada foi solicitada a indicar outras enfermeiras que atendessem às necessidades do estudo (Polit; Beck, 2018). A primeira participante foi escolhida por ser uma enfermeira referência no PRICA-HCPA, tanto pela sua dedicação ao trabalho quanto pelos anos de atuação, fato de conhecimento prévio pelas pesquisadoras.

O número total de participantes foi selecionado para atender ao critério de pesquisa qualitativa, que, ao envolver uma pequena amostra, permite aprofundar a compreensão do fenômeno em estudo e descrever as respostas de cada participante. Novos depoimentos foram reunidos até que não fossem mais obtidas informações novas dos dados coletados e se atingisse a redundância, seguindo o princípio da saturação de dados (Polit; Beck, 2018).

A codificação de cada participante foi realizada conforme a ordem em que ocorreram as entrevistas, sendo atribuída a cada participante a letra E (Enfermeira) acrescido do número respectivo a ordem da entrevista.

### 4.3.1 Caracterização das Participantes

Participaram do estudo cinco (5) enfermeiras integrantes do Serviço de Enfermagem Pediátrica que exercem suas atividades profissionais nas unidades pediátricas: Unidade de Internação Pediátrica Norte (10º N) e Unidade de Internação Pediátrica Sul (10º S).

Estas unidades constituem o cenário onde se desenvolve o Programa de Reabilitação Intestinal de Crianças e Adolescentes do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (PRICA-HCPA), criado em janeiro de 2014. O programa é formado por uma equipe multiprofissional composta de gastroenterologistas pediátricos, cirurgiões pediátricos, nutrólogos, enfermeiros, farmacêuticos, nutricionistas, psicólogos, assistentes sociais e equipe administrativa. O programa presta assistência aos pacientes dependentes de nutrição parenteral prolongada e promove o seu retorno para o domicílio. Trata-se de projeto pioneiro no país que buscou viabilizar a prática de NP domiciliar de crianças e adolescentes usuários do sistema público de saúde, com participação ativa dos responsáveis legais (Witkowski *et al.*, 2019).

O quadro a seguir foi criado para ilustrar a caracterização das participantes<sup>1</sup> da pesquisa segundo o tempo de atuação como enfermeira pediátrica (1), o tempo de atuação no cuidado aos pacientes do PRICA (2) e a formação profissional complementar (3). Para a compreensão do nível de *expertise* profissional, foi utilizada a classificação da teórica Patrícia Benner (Amaral; Ferreira, 2014; Kwiatkoski *et al.*, 2017), segundo a qual o enfermeiro é classificado em seis níveis de competência: novato, iniciante, avançado, competente, proficiente e *expert*.

<sup>1</sup> As menções às participantes do estudo, ou seja, as enfermeiras, encontram-se todas flexionadas no gênero feminino pois o grupo de profissionais que atua no cuidado ao público-alvo é inteiramente composto por mulheres.

**Quadro 1- Caracterização das participantes da pesquisa**

Participante	Tempo de atuação como enfermeira pediátrica	Tempo de atuação no cuidado aos pacientes do PRICA	Formação profissional complementar
E1	13 anos	3 anos	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Especialização em Enfermagem em Cardiologia e Hemodinâmica</li> <li>• Especialização em Terapia Intensiva Pediátrica e Neonatal</li> </ul>
E2	15 anos	4 anos	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Especialização em Terapia Intensiva Pediátrica</li> </ul>
E3	9 anos	1 ano	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Especialização em Terapia Intensiva Pediátrica</li> <li>• Residência multiprofissional em saúde da criança</li> </ul>
E4	22 anos	10 anos	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Especialização em Mediação de Conflitos</li> <li>• Especialização em Dor e Cuidados Paliativos</li> <li>• Especialização em Saúde da Criança</li> </ul>
E5	13 anos	7 anos	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mestrado profissional em Saúde da Criança e do Adolescente</li> <li>• Especialização em Enfermagem Aeroespacial</li> <li>• Especialização em Enfermagem Pediátrica</li> <li>• Especialização em Auditoria em Saúde</li> <li>• Especialização em Docência</li> <li>• Especialização em Saúde Pública</li> </ul>

Fonte: Autora (2024)

Seguiu-se a orientação de Gallani e Dallaire (2014), ancorada na proposta de um modelo teórico com base na teoria de Benner, sobre o desenvolvimento de proficiência de novato para *expert*, nos seis níveis. Nesta proposta, a evolução de

um nível para outro depende do alcance bem sucedido do nível anterior, a partir do qual princípios abstratos são aprimorados e ampliados pela vivência do enfermeiro diante de uma variedade de situações clínicas, resultando em progressão para o nível mais elevado. A progressão pautada em níveis de proficiência retrata a evolução do conhecimento clínico e embasa o desenvolvimento profissional na área de enfermagem clínica. A proficiência está baseada na educação de boa qualidade, aliado a uma considerável gama de experiências clínicas.

Para a identificação em nível de *expert* de todas as enfermeiras participantes do estudo, definiu-se que o enfermeiro de nível perito é aquele que se diferencia do restante pelo seu conhecimento, obtido através da experiência e do envolvimento em situações clínicas, o que favorece o raciocínio crítico e a capacidade de responder livremente em cada situação, sendo esta resposta uma importante fonte de conhecimento (Amaral; Ferreira, 2014).

#### **4.4 Critérios de Inclusão/ Exclusão**

Os critérios de inclusão foram: trabalhar como enfermeira em uma UI pediátrica do HCPA e atuar no cuidado à criança e ao adolescente contemplado pelo PRICA. Houve a preocupação de incluir uma das enfermeiras que fez parte do início de atendimento das crianças, adolescentes e famílias no Programa. Os critérios de exclusão foram: estar em licença saúde, férias ou outro tipo de afastamento das atividades laborais que impossibilitasse a participação do profissional na coleta de dados.

#### **4.5 Coleta dos Dados**

Os dados foram coletados através de entrevistas semiestruturadas (APÊNDICE A), para as quais foi elaborado um instrumento com tópicos essenciais, segundo a orientação de Polit e Beck (2018), a fim de garantir a inclusão de todas as questões norteadoras e encorajar as participantes a expressarem suas opiniões abertamente.

As entrevistas foram realizadas pela própria pesquisadora nas unidades de internação pediátrica 10º Norte e 10º Sul, individualmente com cada participante e em ambiente privado. Os encontros foram previamente agendados conforme a

disponibilidade de cada participante. O período de coleta ocorreu entre maio e julho de 2024.

As gravações dos depoimentos foram realizadas em dispositivo digital de áudio, armazenadas no computador pessoal da pesquisadora e posteriormente transcritas na íntegra, utilizando o aplicativo *Google Drive*.

#### **4.6 Análise dos Dados**

A análise dos dados foi conduzida utilizando a modalidade de Análise de Conteúdo Temática, que compreende três etapas: (1) pré-análise; (2) exploração do material; (3) tratamento dos resultados obtidos e interpretação (Minayo, 2007).

Na pré-análise, realizou-se a leitura flutuante do material de campo, seguida pela constituição do *corpus*, de acordo com critérios de exaustividade, representatividade, homogeneidade e pertinência. Posteriormente, foram revisitadas as hipóteses e objetivos iniciais do estudo. Em seguida, na exploração do material, procurou-se identificar expressões ou palavras significativas nas falas das entrevistadas para definir as categorias temáticas do estudo. Na última etapa, a de tratamento dos resultados obtidos, foram realizadas as inferências e interpretações considerando as hipóteses formuladas inicialmente (Minayo, 2007).

Após a realização da Análise de Conteúdo Temática, os resultados das entrevistas foram agrupados e discutidos à luz do referencial teórico da literatura.

#### **4.7 Aspectos Éticos**

O presente estudo integra o Projeto Matricial "Enfermagem Pediátrica no Cuidado à Família da Criança Dependente de Tecnologia", aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, respeitando a Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, que resolve sobre as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. O projeto foi submetido à avaliação através da Plataforma Brasil, sob o CAAE: 12050918.3.0000.5327 (ANEXO A). Igualmente, apreciado e aprovado pela Comissão de Pesquisa (COMPESQ) da Escola de Enfermagem da UFRGS.

As participantes do estudo foram convidadas, receberam informações sobre a pesquisa, concordaram em participar e assinaram o Termo de Consentimento



Livre e Esclarecido (APÊNDICE B), em duas vias, permanecendo uma com a participante e a outra com as pesquisadoras. Esse documento explicita o caráter voluntário da participação e a ausência de qualquer associação com sua avaliação profissional. Também afirma o direito de retirar o consentimento e desistir de participar em qualquer etapa da pesquisa, não acarretando em prejuízos ao seu vínculo com a instituição, bem como o direito de entrar em contato com os responsáveis pela pesquisa para esclarecer dúvidas.

Juntamente, foi assegurado às participantes o direito à privacidade, por meio do tratamento confidencial de seus depoimentos e da apresentação conjunta dos dados coletados, sem exposição pública de suas identidades. Para garantir total anonimato, seus nomes foram substituídos pela letra “E” de enfermeira, seguida pelo número sequencial na ordem em que foram realizadas as entrevistas.

As profissionais também foram informadas sobre os possíveis benefícios de sua participação na pesquisa, entendendo-se que são indiretos, uma vez que estão relacionados ao aprimoramento dos referenciais para o cuidado à criança, ao adolescente e à família. Quanto aos riscos, considerados mínimos e relacionados a um possível desconforto ao responder às perguntas, foi estabelecido que haveria total liberdade para interromper a entrevista, caso assim desejado.

Quanto às entrevistas, foram gravadas em áudio e transcritas pela própria pesquisadora. As informações obtidas serão armazenadas por cinco anos e, após esse período, serão destruídas, conforme previsto na legislação nacional específica que regulamenta os direitos autorais (Brasil, 1998).

Por fim, as ideias originais contidas na literatura que ampara este estudo foram respeitadas, o que pode ser comprovado através da referência de seus autores conforme as diretrizes da Associação Brasileira de Normas Técnicas (ABNT).

## REFERÊNCIAS

AMARAL, Antonio Fernando Salgueiro; FERREIRA, Pedro Lopes. Adaptation and validation of the Clinical Nursing Expertise Survey to the portuguese nursing population. **Escola Anna Nery - Revista de Enfermagem**, [s. l.], v. 18, n. 3, 2014. Disponível em: <http://www.gnresearch.org/doi/10.5935/1414-8145.20140070>. Acesso em: 27 jul. 2024.

ARRUÉ, Andrea Moreira *et al.* Tradução e adaptação do Children with Special Health Care Needs Screener para português do Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, [s. l.], v. 32, n. 6, 2016. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2016000604002&lng=pt&lng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2016000604002&lng=pt&lng=pt). Acesso em: 2 jan. 2024.

BARREIROS, Camilla Ferreira Catarino; GOMES, Maria Auxiliadora De Souza Mendes; MENDES JÚNIOR, Saint Clair Do Santos. Children with special needs in health: challenges of the single health system in the 21st century. **Revista Brasileira de Enfermagem**, [s. l.], v. 73, n. suppl 4, p. e20190037, 2020.

BEACHAM, Barbara L.; DEATRICK, Janet A. Health Care Autonomy in Children with Chronic Conditions. **Nursing Clinics of North America**, [s. l.], v. 48, n. 2, p. 305–317, 2013.

BIELAWSKA, Barbara; ALLARD, Johane. Parenteral Nutrition and Intestinal Failure. **Nutrients**, [s. l.], v. 9, n. 5, p. 466, 2017.

BRANDT, Christopher Filtenborg *et al.* Home Parenteral Nutrition in Adult Patients With Chronic Intestinal Failure: The Evolution Over 4 Decades in a Tertiary Referral Center. **Journal of Parenteral and Enteral Nutrition**, [s. l.], v. 41, n. 7, p. 1178–1187, 2017.

BRASIL. Câmara dos Deputados. Comissão de Saúde. Requerimento nº 62, de 2023. **Requer sobre o tema “Síndrome do Intestino Curto (SIC), amparo ao paciente e necessidade de criação de dia nacional em alusão à causa”**. Brasília: Diário Oficial da União, 2023.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. **Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos**. Brasília: Diário Oficial da União, 2013.

BRASIL. Lei no. 9.610, de 19 de fevereiro de 1998. **Altera, atualiza e consolida a legislação sobre direitos autorais e dá outras providências**. Brasília: Diário Oficial da União, 1998.

BRASIL. Lei nº. 5.604, de 2 de setembro de 1970. **Autoriza o Poder Executivo a criar a empresa pública "Hospital de Clínicas de Pôrto Alegre" e dá outras providências**. Brasília: Diário Oficial da União, 1970.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 3, de 3 de outubro de 2017. **Consolidação das normas sobre as redes do Sistema Único de Saúde**. Brasília: Diário Oficial da União, 2017.

BUCK, Eliane Cristina da Silva *et al.* Doença Crônica e Cuidados Paliativos Pediátricos: Saberes e Práticas de Enfermeiros à Luz do Cuidado Humano. **Rev Fun Care Online**, jan./dez.; 12:682-688, 2020.

BVS. Biblioteca Virtual em Saúde. Ministério da Saúde. **Dia Mundial da Prematuridade: “Separação Zero: Aja agora! Mantenha pais e bebês prematuros juntos”**. 2021. Disponível em: <https://bvsm.sau.gov.br/17-11-dia-mundial-da-prematuridade-separacao-zero-aja-agora-mantenha-pais-e-bebes-prematuros-juntos/>. Acesso em 17 jul. 2024.

CAVALCANTE, Ana Egliny Sabino; RODRIGUES, Antonia Regynara Moreira; PAIVA, Geilson Mendes de; NETTO, José Jeová Mourão; GOYANNA, Natália Frota. Aplicação do Modelo Calgary para Avaliação Familiar na Estratégia Saúde da Família. **Enfermagem Brasil**, [S.L.], v. 16, n. 2, p. 105-113, mai. 2017.

MEDEIROS, Gilney Guerra de. Parecer de Conselheiro Federal nº 70/2023/PLEN/COFEN. Conselho Federal de Enfermagem, Brasília, 30 ago. 2023. Disponível em: <https://www.cofen.gov.br/parecer-de-conselheiro-federal-no-68-2023-plen-cofen/>. Acesso em: 19 ago. 2024.

DELMIRO, Andrezza Rayana Da Costa Alves *et al.* Compreensão de profissionais sobre o processo de alta hospitalar de crianças dependentes de tecnologias. **Revista Enfermagem UERJ**, [s. l.], v. 31, p. e76831, 2023.

DIAS, Beatriz Caroline; ARRUDA, Guilherme Oliveira De; MARCON, Sonia Silva. FAMILY VULNERABILITY OF CHILDREN WITH SPECIAL NEEDS OF MULTIPLE, COMPLEX AND CONTINUOUS CARE. **REME: Revista Mineira de Enfermagem**, [s. l.], v. 21, p. e-1027, 2017.

DIAS, Beatriz Caroline *et al.* Challenges of family caregivers of children with special needs of multiple, complex and continuing care at home. **Escola Anna Nery**, [s. l.], v. 23, n. 1, p. e20180127, 2019.

DIAS, Beatriz Caroline *et al.* Family dynamics and social network of families of children with special needs for complex/continuous cares. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, [s. l.], v. 41, p. e20190178, 2020.

DIBB, M. *et al.* Review article: the management of long-term parenteral nutrition. **Alimentary Pharmacology & Therapeutics**, [s. l.], v. 37, n. 6, p. 587–603, 2013.

ENGELSTAD, Holly J.; DANKO, Melissa E. Short Bowel Syndrome in an Infant. **NeoReviews**, [s. l.], v. 21, n. 6, p. e370–e382, 2020.

FIOCRUZ. Fundação Oswaldo Cruz. Portal de Boas Práticas. **Cuidado Centrado na Família (CCF)**. 2020. Disponível em: <https://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br/atencao-crianca/cuidado-centrado-na-familia-ccf/>. Acesso em: 25 jul. 2024.

FRANCK, Linda S.; O'BRIEN, Karel. The evolution of family-centered care: From supporting parent-delivered interventions to a model of family integrated care. **Birth Defects Research**, [s. l.], v. 111, n. 15, p. 1044–1059, 2019.

GALLANI, Maria Cecilia; DALLAIRE, Clémence. Desenvolvimento de competências em enfermagem: porque e como. **Cogitare Enferm**, [s. l.], v. 19, n. 1, p. 9-11, 2014.

GARNICA, Antonio Vicente Marafioti. Considerações sobre a fenomenologia hermenêutica de Paul Ricoeur. **Transformação**, São Paulo, v. 16, p.43-52, 1993.

GALVÃO, Anna Larice Meneses *et al.* Determinantes estruturais da saúde, raça, gênero e classe social: uma revisão de escopo. **Saúde e Sociedade**, [s. l.], v. 30, p. e200743, 2021.

GIL, Antonio Carlos. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 5ª edição. São Paulo: Atlas, 2008.

GÓES, Fernanda Garcia Bezerra; CABRAL, Ivone Evangelista. Discursos sobre cuidados na alta de crianças com necessidades especiais de saúde. **Revista Brasileira de Enfermagem**, [s. l.], v. 70, n. 1, p. 163–171, 2017.

GONÇALVES, Kyrila Gomes *et al.* Criança hospitalizada e equipe de enfermagem: opinião de acompanhantes. **Revista de Enfermagem UFPE Online**, Recife, v. 6, n. 11, p.2586-2593, jun. 2017.

ISSI, Helena Becker. O mundo vivido da enfermagem pediátrica : trajetória de cuidado. [s. l.], 2015. Disponível em: <https://lume.ufrgs.br/handle/10183/133141>. Acesso em: 25 maio 2024.

KAWAKAMI, Chika; FUJIWARA, Chieko. Experiences of parents' with children receiving long-term home parenteral nutrition. **Pediatrics International**, [s. l.], v. 55, n. 5, p. 612–618, 2013.

- KELLY, Darlene G.; TAPPENDEN, Kelly A.; WINKLER, Marion F. Short Bowel Syndrome: Highlights of Patient Management, Quality of Life, and Survival. **Journal of Parenteral and Enteral Nutrition**, [s. l.], v. 38, n. 4, p. 427–437, 2014.
- KING, G.; WILLIAMS, L.; HAHN GOLDBERG, S. Family-oriented services in pediatric rehabilitation: a scoping review and framework to promote parent and family wellness. **Child: Care, Health and Development**, [s. l.], v. 43, n. 3, p. 334–347, 2017.
- KLEIN, Kassiyeli. DESOSPITALIZAÇÃO DE CRIANÇAS DEPENDENTES DE TECNOLOGIAS: POTENCIALIDADES E FRAGILIDADES NA PERSPECTIVA DA EQUIPE MULTIPROFISSIONAL. [s. l.], 2018. Disponível em: <https://lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/234271/001087936.pdf6fb21d7addc03c890e9e12dba326aa35MD5110183/2342712022-02-22?sequence=1>. Acesso em: 25 jul. 2024.
- KLEIN, Kassiyeli *et al.* Desospitalização de crianças dependentes de tecnologias: perspectiva da equipe multiprofissional de saúde. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, [s. l.], v. 42, p. e20200305, 2021.
- KWIATKOSKI, Danielle Ritter *et al.* Translation and cross-cultural adaptation of the Clinical Competence Questionnaire for use in Brazil. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, [s. l.], v. 25, n. 0, 2017. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-11692017000100346&lng=en&tlng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692017000100346&lng=en&tlng=en). Acesso em: 28 jul. 2024.
- LEIMAN, Suélen Heningues. Desospitalização da criança dependente de tecnologia em saúde: um olhar sobre a atuação do enfermeiro. Universidade Federal do Rio Grande do Sul Hospital de Clínicas de Porto Alegre. [s. l.], 2021.
- MCPHERSON, Merle *et al.* A New Definition of Children With Special Health Care Needs. **Pediatrics**, [s. l.], v. 102, n. 1, p. 137–139, 1998.
- MELO, Luciana de Lione; VALLE, Elizabeth Ranier Martins do. A Brinquedoteca como possibilidade para desvelar o cotidiano da criança com câncer em tratamento ambulatorial. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 2, n. 44, p.517-525, jun. 2010.
- MESMAN, Glenn R. *et al.* The Impact of Technology Dependence on Children and Their Families. **Journal of Pediatric Health Care**, [s. l.], v. 27, n. 6, p. 451–459, 2013.
- MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 10ª edição. São Paulo: Hucitec, 2007.
- MOURA, Jefferson Wildes Da Silva *et al.* MARCOS DE VISIBILIDADE DA ENFERMAGEM NA ERA CONTEMPORÂNEA: UMA REFLEXÃO À LUZ DE WANDA HORTA. **Revista Enfermagem Atual In Derme**, [s. l.], v. 96, n. 39, 2022. Disponível em: <http://revistaenfermagematual.com/index.php/revista/article/view/1450>. Acesso em: 29 jul. 2024.
- NADER, Elie Abi *et al.* Outcome of home parenteral nutrition in 251 children over a 14-y period: report of a single center. **The American Journal of Clinical Nutrition**, [s. l.], v. 103, n. 5, p. 1327–1336, 2016.
- NISHIMOTO, Corina Lemos Jamal; DUARTE, Elysângela Dittz. Family organization for the care of children with chronic conditions, discharged from the neonatal intensive care unit. **Texto & Contexto-Enfermagem**, [S.L.], v. 23, n. 2, p. 318-327, jun. 2014. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072014001330013>.
- NÓBREGA, Vanessa Medeiros Da *et al.* Chronic disease in childhood and adolescence: continuity of care in the Health Care Network. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, [s. l.], v. 51, n. 0, 2017. Disponível em:

[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0080-62342017000100427&lng=en&tlng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342017000100427&lng=en&tlng=en). Acesso em: 15 jun. 2024.

NOGUEIRA REIS, Kamilla Milione *et al.* LA VIVENCIA DE LA FAMILIA EN EL CUIDADO DOMICILIAR AL NIÑO CON NECESIDADES ESPECIALES DE SALUD. **Ciencia y enfermería**, [s. l.], v. 23, n. 1, p. 45–55, 2017.

NONOSE, Eliana Roldão Dos Santos *et al.* Saúde mental de pais de crianças e adolescentes que necessitam de atenção especial à saúde. **Revista Brasileira de Enfermagem**, [s. l.], v. 77, n. 3, p. e20230457, 2024.

OLIVEIRA, Cleise Cristine Ribeiro Borges; SILVA, Elaine Andrade Leal; SOUZA, Mariluce Karla Bomfim De. Referral and counter-referral for the integrality of care in the Health Care Network. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, [s. l.], v. 31, n. 1, p. e310105, 2021.

OMS, Organização Mundial da Saúde-. **A atenção à saúde coordenada pela APS: construindo as redes de atenção no SUS**. [S. l.]: Opas, 2011. (Navegador SUS).

PARENTE, José Sávio Menezes; SILVA, Francisco Ranilson Alves. Perfil clínico-epidemiológico dos pacientes internados na clínica pediátrica em um hospital universitário. **Revista de Medicina da UFC**, [s. l.], v. 57, n. 1, p. 10, 2017.

POLIT, Denise F.; BECK, Cheryl Tatano. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática da enfermagem**. 9ª edição. Porto Alegre: Artmed, 2018.

PRECCE, Meirilane Lima; MORAES, Juliana Rezende Montenegro Medeiros de. PROCESSO EDUCATIVO COM FAMILIARES DE CRIANÇAS COM NECESIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE NA TRANSIÇÃO HOSPITAL-CASA. **Texto & Contexto - Enfermagem**, [s. l.], v. 29, p. e20190075, 2020.

SANTOS, Rosilene Aparecida Dos; MINAYO, Maria Cecília De Souza. Subjetividade e cuidado na hospitalização pediátrica. **Saúde Coletiva (Barueri)**, [s. l.], v. 9, n. 50, p. 1823–1830, 2020.

SALVIA, Gennaro *et al.* Neonatal Onset Intestinal Failure: An Italian Multicenter Study. **The Journal of Pediatrics**, [s. l.], v. 153, n. 5, p. 674-676.e2, 2008.

SILVA, Bruna Gabrielle De Araújo *et al.* Gestão do cuidado à criança/adolescente com doença crônica: (des)articulação da rede e fragmentação das ações. **Revista de Enfermagem da UFSM**, [s. l.], v. 10, p. e76, 2020.

SILVA, Izabelle Barreto *et al.* DOENÇA DE HIRSCHSPRUNG EM PACIENTE NEONATAL: UM RELATO DE CASO / HIRSCHSPRUNG'S DISEASE IN NEONATAL PATIENT: A CASE REPORT. **Brazilian Journal of Development**, [s. l.], v. 7, n. 1, p. 1356–1368, 2021.

SILVA, Nair Chase Da; GIOVANELLA, Ligia; MAINBOURG, Evelyne Marie Therese. The family in the practices of Family Health teams. **Revista Brasileira de Enfermagem**, [s. l.], v. 67, n. 2, 2014. Disponível em: <http://www.gnresearch.org/doi/10.5935/0034-7167.20140037>. Acesso em: 25 jul. 2024.

SILVA, Thiago Privado Da *et al.* Gerenciamento do cuidado de enfermagem à criança em condição crônica hospitalizada. **Revista Brasileira de Enfermagem**, [s. l.], v. 68, n. 4, p. 641–648, 2015.

SILVEIRA, Andressa Da; NEVES, Eliane Tatsch. Dimensão política do cuidado às crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde: uma reflexão. **Revista de Enfermagem da UFSM**, [s. l.], v. 7, n. 2, p. 337–346, 2017.

SHIELDS, Linda. What is “family-centered care”? **European Journal for Person Centered Healthcare**, [s. l.], v. 3, 2015.

TANNURI, Uenis. SÍNDROME DO INTESTINO CURTO NA CRIANÇA- TRATAMENTO COM NUTRIÇÃO PARENTERAL DOMICILIAR. **Rev Assoc Med Bras**, [s. l.], v. 50(3), p 330-337, 2004.

WITKOWSKI, Maria Carolina *et al.* TRAINING OF CHILDREN'S AND ADOLESCENTS' FAMILY MEMBERS IN HOME PARENTERAL NUTRITION CARE. **Revista Paulista de Pediatria**, [s. l.], v. 37, p. 305–311, 2019.

## APÊNDICE A- INSTRUMENTO PARA COLETA DE DADOS

<b>CATEGORIZAÇÃO DA PARTICIPANTE</b>
Tempo de atuação como enfermeira pediátrica:
Tempo de atuação no cuidado aos paciente do PRICA:
Formação profissional complementar:
<b>PERGUNTAS</b>
1. Eu gostaria que me contasse sobre a tua experiência no cuidado às crianças e aos adolescentes em reabilitação intestinal e às suas famílias.
2. Quais são os cuidados de enfermagem destinados às crianças e adolescentes em reabilitação intestinal?
3. Que atividades devem ser realizadas antes da alta hospitalar, pensando na promoção do cuidado em domicílio?
4. Como é feito o preparo da família para o desempenho dos cuidados?
5. Qual é a importância da Casa de Apoio para os pacientes e suas famílias?
6. O Programa de Reabilitação Intestinal da Criança e do Adolescente do Hospital de Clínicas de Porto Alegre favorece diferencialmente o cuidado a esses pacientes e a transição do cuidado para o domicílio? Se sim, como?
7. Você gostaria de acrescentar mais alguma coisa?

**APÊNDICE B- TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)**

Título do projeto: **DESOSPITALIZAÇÃO DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE EM REABILITAÇÃO INTESTINAL: EXPERIÊNCIA DAS ENFERMEIRAS**

**Pesquisadoras responsáveis:** Yasmin Rambo Giovanaz, Helena Becker Issi

**Instituição:** Hospital de Clínicas de Porto Alegre

**Endereço:** Rua Ramiro Barcelos, no 2350, Santa Cecília- Porto Alegre/ RS

**Telefone:** (51) 3359-8000

**Local da coleta de dados:** Serviço de Enfermagem Pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre nas Unidades de Internação Pediátrica 10º Norte e 10º Sul.

Você está sendo convidada para participar de uma pesquisa cujo objetivo é conhecer a experiência das enfermeiras acerca do cuidado à criança e ao adolescente em reabilitação intestinal e à sua família, visando a desospitalização.

A pesquisa está sendo realizada pelo Serviço de Enfermagem Pediátrica (SEPED) do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), nas Unidades de Internação Pediátricas 10º Norte e 10º Sul.

Ao aceitar, os procedimentos envolvidos em sua participação são os seguintes: responder a um roteiro de perguntas previamente elaborado, com gravação de voz para posterior transcrição, a fim de facilitar a análise dos dados coletados. Apenas a pesquisadora e sua orientadora terão acesso à gravação, respeitando as questões de sigilo do participante. Os encontros terão duração entre 40 e 60 minutos e ocorrerão no local de serviço, conforme a sua disponibilidade.

São reconhecidos riscos mínimos pela participação na pesquisa, relacionados a um possível desconforto durante a realização das perguntas e as respostas. Tendo isso em vista, você poderá interromper a entrevista se assim desejar e concluí-la em outro momento.

Os possíveis benefícios da sua participação na pesquisa não são diretos, mas estão relacionados à contribuição para o aprimoramento dos referenciais de cuidado ao paciente pediátrico com falência intestinal e à sua família, à valorização da importância do trabalho do enfermeiro e à promoção de programas de reabilitação intestinal destinados à criança e ao adolescente.



Caso você decida não participar ou desistir de participar e retirar seu consentimento, não haverá prejuízo algum ao seu vínculo com a instituição. Sua participação na pesquisa é voluntária, ou seja, não obrigatória, e não está associada a nenhum tipo de avaliação profissional ou de desempenho.

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

Em caso de intercorrência ou dano em virtude da sua participação, você receberá todo atendimento necessário, sem custo pessoal.

Os dados coletados serão tratados confidencialmente e apresentados de forma conjunta, sem a identificação individual da participante. Isso significa que seu nome não será vinculado à publicação dos resultados.

Em caso de dúvidas, você poderá entrar em contato com a pesquisadora responsável Helena Becker Issi pelo telefone (51) 99992-5721, pesquisadora Yasmin Rambo Giovanaz, pelo telefone (51) 99299-4729 ou com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, pelo telefone (51) 3359-7640, ou no 2º andar do HCPA, sala 2227, de segunda à sexta, das 8h às 17h.

Esse termo é assinado em duas vias, sendo uma para o participante e outra para as pesquisadoras.

Nome da participante da pesquisa

---

Assinatura

---

Nome do pesquisadora que aplicou o termo

---

Local e data

---

## ANEXO A: Parecer Consubstanciado do CEP

UFRGS - HOSPITAL DE  
CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE  
DA UNIVERSIDADE FEDERAL



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

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

**Pesquisador:** Helena Becker Issi

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 12050918.3.0000.5327

**Instituição Proponente:** Hospital de Clínicas de Porto Alegre

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 3.347.461

#### Apresentação do Projeto:

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

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

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

UFRGS - HOSPITAL DE  
CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE  
DA UNIVERSIDADE FEDERAL



Continuação do Parecer: 3.347.461

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

**Objetivo da Pesquisa:**

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

Objetivos Secundários:

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

Reconhecer os tipos de abordagens diante das diferentes realidades familiares;

Identificar estratégias utilizadas no ensino do cuidado ao familiar cuidador;

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

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Riscos:

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

Benefícios:

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

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

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

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

Endereço: Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2229

Bairro: Santa Cecília CEP: 90.035-903

UF: RS Município: PORTO ALEGRE

Telefone: (51)3359-7640 Fax: (51)3359-7640 E-mail: cep@hcpa.edu.br

UFRGS - HOSPITAL DE  
CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE  
DA UNIVERSIDADE FEDERAL



Continuação do Parecer: 3.347.461

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

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Apresenta TCLE, em conformidade.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

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

**Considerações Finais a critério do CEP:**

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

Os pesquisadores devem atentar ao cumprimento dos seguintes itens:

- a) Este projeto está aprovado para inclusão de 08 participantes no Centro HCPA, de acordo com as informações do projeto ou do Plano de Recrutamento apresentado. Qualquer alteração deste número deverá ser comunicada ao CEP e ao Serviço de Gestão em Pesquisa para autorizações e atualizações cabíveis.
- b) O projeto deverá ser cadastrado no sistema AGHUse Pesquisa para fins de avaliação logística e financeira e somente poderá ser iniciado após aprovação final do Grupo de Pesquisa e Pós-Graduação.
- c) Qualquer alteração nestes documentos deverá ser encaminhada para avaliação do CEP. Informamos que obrigatoriamente a versão do TCLE a ser utilizada deverá corresponder na íntegra à versão vigente aprovada.
- d) Deverão ser encaminhados ao CEP relatórios semestrais e um relatório final do projeto.
- e) A comunicação de eventos adversos classificados como sérios e inesperados, ocorridos com pacientes incluídos no centro HCPA, assim como os desvios de protocolo quando envolver diretamente estes pacientes, deverá ser realizada através do Sistema GEO (Gestão Estratégica

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

**UFRGS - HOSPITAL DE  
CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE  
DA UNIVERSIDADE FEDERAL**



Continuação do Parecer: 3.347.461

Operacional) disponível na intranet do HCPA.

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

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

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

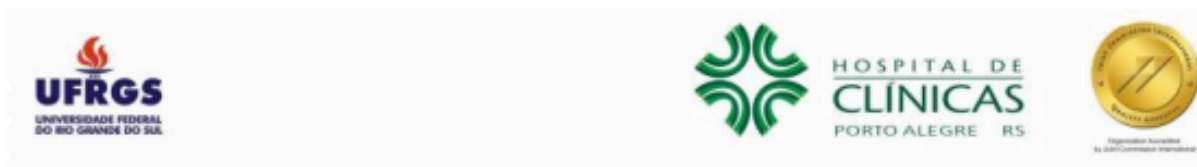
PORTO ALEGRE, 25 de Maio de 2019

---

**Assinado por:  
Marcia Mocellin Raymundo  
(Coordenador(a))**

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

## ANEXO B: Carta de Aprovação Comitê de Ética e Pesquisa



### HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE

Grupo de Pesquisa e Pós Graduação

#### Carta de Aprovação

**Projeto**

2019/0214

**Pesquisadores:**

HELENA BECKER ISSI

CAMILA MILTZAREK SOARES

**Número de Participantes: 8**

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

Este projeto foi APROVADO em seus aspectos éticos, metodológicos, logísticos e financeiros para ser realizado no Hospital de Clínicas de Porto Alegre.

Esta aprovação está baseada nos pareceres dos respectivos Comitês de Ética e do Serviço de Gestão em Pesquisa.

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

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



Assinado digitalmente por:

PATRICIA ASHTON PROLLA

Grupo de Pesquisa e Pós-graduação

11/06/2019 09:01:39

Assinatura digitalizada por sistema de segurança de informações da UFRGS



## RELATÓRIO DE PESQUISA

Evento: relatorio\_1440\_arm\_1

### INFORMAÇÕES DO PROJETO

Número do CAAE: 12050918300005327 (Apenas para projetos submetidos na Plataforma Brasil)

Projeto: 20190214

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

Pesquisador responsável: HELENA BECKER ISSI

Classificação do projeto: PESQUISA EM SERES HUMANOS

Data de início efetiva: 10-06-2019

Data de término prevista: 31-07-2021

Tamanho Amostral Aprovado no HCPA: 8

### DADOS DO RELATÓRIO ATUAL

Data de início do relatório:	10-06-2019 (Considere o período desde o último relatório ou desde o início do projeto caso este seja o primeiro relatório.)
Data de fim do relatório:	01-06-2023
Este relatório é em resposta a um relatório prévio não aprovado pelo CEP?	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não
Este relatório visa atender a uma solicitação da Diretoria de Pesquisa após análise de um relatório prévio de prorrogação ou encerramento?	<input checked="" type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não

Indique os ajustes realizados para atender à solicitação:	Serão coletadas informações concernentes ao cuidado prestado por enfermeiras do Ambulatório de Pediatria em sua abordagem de cuidado às famílias de Crianças com necessidades Especiais de Saúde. E serão também coletadas informações qualitativas específicas junto às enfermeiras integrantes do Programa de Reabilitação Intestinal (PRICA) do HCPA.
Tipo de relatório:	<input checked="" type="radio"/> Parcial <input type="radio"/> Final
<p>Solicita prorrogação? Assinale o tempo desejado, a contar da data fim do relatório. (Atenção: o prazo de prorrogação é referente à data de fim deste relatório e não à data de término prevista.)</p> <p>Esta solicitação de prorrogação limita-se ao âmbito da Diretoria de Pesquisa. Para solicitação de prorrogação junto ao CEP é preciso também submeter emenda na Plataforma Brasil.</p>	<input type="radio"/> Não (Trate-se apenas de um relatório de atualização) <input type="radio"/> Sim, por 12 meses <input checked="" type="radio"/> Sim, por 24 meses
Nova data término:	31-05-2025
Justificativa para prorrogação:	<p>Trata-se de um Projeto de Pesquisa que escudou enfermeiras em sua atuação junto às famílias de crianças dependentes de tecnologia, e sua inserção multidisciplinar resultando em artigo publicado na Revista Gaúcha de Enfermagem (Klein K, Issi HB, Souza NS, Ribeiro AC, Santos EEP, Senhem GD. Desospitalização de crianças dependentes de tecnologias: perspectiva da equipe multiprofissional de saúde. Rev Gaúcha Enferm. 2021;42:e20200305. doi: <a href="https://doi.org/10.1590/1983-1447.2021.20200305">https://doi.org/10.1590/1983-1447.2021.20200305</a>). A intenção das pesquisadoras agora é a expansão para a escuta das enfermeiras do Ambulatório de Pediatria junto a sua abordagem de cuidado às famílias de crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES). E, ainda, a coleta de materiais qualitativos junto às enfermeiras que atuam no Programa do PRICA, na reabilitação intestinal, na escuta de seu cuidado às famílias inseridas nesta proposta assistencial pioneira no meio assistencial pediátrico.</p>
Etapa do estudo:	<input checked="" type="radio"/> Iniciado <input type="radio"/> Não iniciado
Andamento do estudo:	<input checked="" type="checkbox"/> Coletando dados <input type="checkbox"/> Analisando dados
Se este é um estudo multicêntrico, qual a participação do HCPA?	<input checked="" type="radio"/> Centro coordenador <input type="radio"/> Centro participante <input type="radio"/> Centro co-participante <input type="radio"/> Não é estudo multicêntrico



Número de indivíduos previstos para inclusão no estudo no centro (HCPA), conforme parecer de aprovação do projeto pelo CEP.	08
Número de indivíduos previstos para inclusão no estudo nos demais centros.	Participantes somente do HCPA
Número de participantes recrutados (convidados a ingressar no estudo) no centro (HCPA) desde o início do projeto.	08
Número de participantes recrutados (convidados a ingressar no estudo) nos demais centros desde o início do projeto.	0
Número de participantes efetivamente incluídos no estudo no centro (HCPA) desde o início do projeto.	08
Número de participantes efetivamente incluídos no estudo em cada centro participante desde o início do projeto.	08 enfermeiras participantes integrantes do Programa de Apoio a Família do Serviço de Enfermagem Pediátrica do HCPA.
Número de participantes retirados/descontinuados no centro (HCPA) desde o início do projeto.	0
Número de participantes retirados/descontinuados em cada centro participante desde o início do projeto.	0
Número de participantes que concluíram o estudo no centro (HCPA) desde o início do projeto.	08
Número de participantes que concluíram o estudo em cada centro participante desde o início do projeto.	0
Comentários:	Trata-se de um Projeto de Pesquisa de relevada importância visto o teor ético de respaldar o cuidado com foco centrado na família da criança hospitalizada classificada como criança com necessidades especiais de saúde (CRIANES), dentre estas, inicialmente foram escutadas as enfermeiras em sua abordagem junto a esta população em internação pediátrica. A seguir, a proposta inclui escutar as enfermeiras em sua abordagem ambulatorial. E ainda trabalhar especificamente a abordagem das enfermeiras no cuidado às famílias de crianças do Programa de Reabilitação Intestinal (PRICA).
Preenchido por:	Profª Helena Becker Issi

