



UFRGS
UNIVERSIDADE FEDERAL
DO RIO GRANDE DO SUL



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
ESCOLA DE ENFERMAGEM
CURSO DE BACHARELADO EM ENFERMAGEM**

CAMILA MILTZAREK SOARES

**ENFERMAGEM PEDIÁTRICA NO CUIDADO À FAMÍLIA DA
CRIANÇA DEPENDENTE DE TECNOLOGIA PARA
MANUTENÇÃO DA VIDA**

**PORTO ALEGRE
2019**

CAMILA MILTZAREK SOARES

**ENFERMAGEM PEDIÁTRICA NO CUIDADO À FAMÍLIA DA
CRIANÇA DEPENDENTE DE TECNOLOGIA PARA
MANUTENÇÃO DA VIDA**

Trabalho de Conclusão do Curso de Graduação em Enfermagem apresentado à Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul como requisito parcial para a obtenção do título de Enfermeira.

Professora Orientadora: Prof^a Dr^a Helena Becker Issi.

**PORTO ALEGRE
2019**

CIP - Catalogação na Publicação

Miltzarek Soares, Camila
Enfermagem Pediátrica no Cuidado à Família da
Criança Dependente de Tecnologia para Manutenção da
Vida / Camila Miltzarek Soares. -- 2019.
99 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,
2019.

1. O cuidado de enfermagem voltado para a família e
suas individualidades. 2. A ressignificação da
hospitalização em atenção à família da criança
dependente de tecnologia. 3. Preparo para alta
hospitalar. 4. Alta hospitalar e acompanhamento: a
transição do cuidado. I. Becker Issi, Helena, 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 à Cristine Miltzarek, mulher responsável por todos os passos dados até o presente momento, quem foi minha inspiração para seguir a área de enfermagem, a profissão do cuidado, o ato de cuidar de todos os que precisam e aqueles que estão ao nosso redor. Ela quem me ensinou a andar, a falar, a comer sozinha, me cuidar sozinha, me ensinou a amar e que quando o amor é imensamente verdadeiro ele se torna poderoso, capaz de mover a vida das pessoas quem deixou para trás simplesmente com a lembrança do exemplo de quem foi deixando tantos aprendizados entre os que ficaram que serve como motivação todos os dias das nossas vidas fazer justiça aos seus ensinamentos. Dedico este trabalho à minha mãe, como conclusão de uma grande conquista impulsionada por ela a qual tudo foi possível apenas por seu grande e imenso amor.

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente à minha família, minha irmã Mariana que esteve ao meu lado durante muitas noites de estudos e ajudando no dia a dia em períodos de falta de tempo, aos meus tios Gerson e Luís Fernando que nunca mediram qualquer tipo de esforço para que meu objetivo fosse alcançado e à minha tia Tânia que desde o primeiro jaleco pôs suas mãos ajustando cada detalhe com grande dedicação e amor por fazer parte desses momentos. Agradeço ao meu namorado Luan pela compreensão, permanecendo ao meu lado dando apoio e forças para finalizar esta etapa da minha vida.

Agradeço também aos amigos que estiveram ao meu lado, apoiando, motivando e relevando as ausências necessárias para ultrapassar as etapas deste ciclo. Agradeço à Paula, meu ombro amigo durante esta caminhada, me amparou nas crises e dificuldades, me impulsionando a continuar quando pensava em desistir, companheira em uma jornada de evolução pessoal ultrapassando os obstáculos juntas. Agradeço ao amigo Fabiano por sua dedicação em manter minha vida mais saudável possível dentro do tempo que restava, dos recursos às vezes escassos, e das pedras no caminho que algumas vezes quase me fizeram tropeçar, obrigada amigo por retirá-las do meu trajeto.

Agradeço aos meus professores, Professora Lurdes Busin, com quem convivi por dois anos durante meu estágio não-obrigatório na emergência, minha primeira inspiração profissional, me mostrou como a vida na enfermagem realmente é, a parte boa e a ruim, sempre esteve disponível para ajudar em qualquer problema ou dúvida que surgisse. Agradeço à Professora Márcia Koja Breigeiron por todo conhecimento repassado a mim através da sala de aula e do estágio na internação pediátrica, obrigada por suas críticas sinceras sempre auxiliando a evoluir o máximo possível, me mostrou que sou capaz e foi quem me fez sentir pela primeira vez a segurança de estar no caminho certo.

Por último, mas não menos importante, agradeço à Professora Helena Becker Issi que me orientou incansavelmente neste trabalho, e além disso foi minha ponte para o primeiro contato com a pediatria. Em meu primeiro dia de estágio na UTIP eu tremia e tinha os olhos cheios de lágrimas por conta do medo e nervosismo, sua calma e tranquilidade durante os dias seguintes me ajudou a

descobrir onde estava pondo meu coração: dentro da profissão que escolhi seguir, a pediatria.

"O que me move para o cuidado é gostar de trabalhar com a criança! Desde a infância, sempre me identifiquei com crianças menores que eu. Na adolescência, fiz um trabalho voltado para crianças de vilas. E ali senti que poderia fazer mais do que aquelas brincadeiras. E naquele momento, embaixo da ponte, naquela brincadeira de rodas, decidi que queria ser enfermeira!"

Enfermeira Pediatra - SEPED - HCPA

RESUMO

Crianças que necessitam de suporte tecnológico para manutenção da vida requerem cuidados complexos como a troca de curativo de cateter venoso central, cuidados com bolsa de colostomia ou ileostomia, sondagens, alimentação por sonda, instalação de Nutrição Parenteral Total, cuidados com traqueostomia, aspiração de vias aéreas ou cuidados com oxigenoterapia. É essencial que a assistência de enfermagem pediátrica siga um modelo de cuidado com foco na família, possibilitando a inclusão do familiar nos cuidados durante a internação, potencializando suas habilidades e competências para cuidar da criança, ensinando a prática do cuidado, visando suporte na continuidade do tratamento em domicílio com segurança para evitar reinternações. **QUESTÃO NORTEADORA:** Como ocorre o cuidado de enfermagem à família no contexto da inclusão familiar nos cuidados à criança visando a alta hospitalar? **OBJETIVOS:** Conhecer as experiências de enfermeiras pediatras sobre o cuidado às famílias de crianças dependentes de tecnologia, relacionando com o que existe na literatura sobre a importância do reconhecimento da família como sujeitos participantes no cuidado. **MÉTODO:** estudo exploratório descritivo de abordagem qualitativa. Analisa o processo de cuidado à família da criança dependente de tecnologia, visando compreender a importância para a qualidade de vida dessas crianças no contexto onde vivem. A população alvo foram seis (6) enfermeiras pediatras das unidades pediátricas do Hospital de Clínicas de Porto Alegre no contexto do Programa de Apoio à Família do Serviço de Enfermagem Pediátrica, por meio de entrevistas individuais semi-estruturadas, agendadas, gravadas e transcritas pela pesquisadora. Para análise dos dados foi utilizada a técnica de análise temática de conteúdo. **RESULTADOS:** Emergiram como temas: O cuidado de enfermagem voltado para a família e suas individualidades; A resignificação da hospitalização em atenção à família da criança dependente de tecnologia; Preparo para alta hospitalar; Alta hospitalar e acompanhamento: a transição do cuidado. **CONSIDERAÇÕES FINAIS:** O estudo possibilitou compreender que o preparo para a alta hospitalar da criança inicia desde o momento da internação, quando as orientações e capacitação à família, promovidas pelas enfermeiras, dão partida. A Enfermagem Pediátrica, por meio da filosofia da transição do cuidado, qualifica ações em prol do empoderamento da família ao cuidado singular e seguro da criança em uso de tecnologia para manutenção da vida. Garantindo o acesso aos recursos fundamentais para a continuidade do cuidado quando cria atendimentos ambulatoriais específicos e promove a capacitação de outros cuidadores profissionais na modalidade de contrareferência, implementa melhorias para qualidade de vida de crianças, adolescentes e famílias, no compartilhar da experiência existencial de cuidar.

Palavras-chave: Enfermagem pediátrica; Criança dependente de tecnologia; Família.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	10-13
2	OBJETIVOS.....	14
2.1	Objetivo geral.....	14
2.2	Objetivos específicos.....	14
3	REVISÃO DA LITERATURA.....	15
3.1	Criança dependente de tecnologia.....	15
3.2	Inclusão da família.....	16-17
3.3	Enfermagem pediátrica e a família.....	17-19
3.4	A hospitalização.....	19-20
3.5	Preparo para alta hospitalar.....	21-23
4	MÉTODO.....	24
4.1	Tipo de estudo.....	24
4.2	Campo do estudo.....	24-27
4.3	Participantes.....	27-28
4.4	Coleta de dados.....	28
4.5	Análise dos dados.....	28-29
4.6	Aspectos éticos.....	29-30
5.	A EXPERIÊNCIA EXISTENCIAL DE CUIDAR DE CRIANÇA DEPENDENTE DE TECNOLOGIA PARA MANUTENÇÃO DA VIDA.....	31-32
5.1	O cuidado de enfermagem voltado para a família e suas individualidades.....	33
5.1.1	O tempo de cada família.....	33-38
5.1.2	Características do enfermeiro pediatra e o autêntico cuidar.....	38-39
5.1.3	As emoções familiares.....	39-47
5.1.4	O cuidador e as mudanças existenciais na família.....	47-54
5.2	A hospitalização.....	54-55
5.2.1	A força do trabalho em equipe.....	55-57
5.2.2	A experiência da internação.....	57-59
5.3	Preparo para alta hospitalar.....	60
5.3.1	Tempo de demanda assistencial.....	60-63

5.3.2	Fatores limitadores na educação familiar.....	63
5.3.2.1	<i>Nível cognitivo</i>	63-67
5.3.2.2	<i>Contextos familiares</i>	68-69
5.3.3	Capacitando as famílias para o cuidado.....	69-74
5.3.4	O cuidado realizado pelo familiar.....	74-76
5.4	Alta hospitalar e acompanhamento: a transição do cuidado	76-77
5.4.1	Motivos de reinternações.....	77-81
5.4.2	Acompanhamento ambulatorial e contra referência.....	81-84
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	85-88
	REFERÊNCIAS.....	89-91
	APÊNDICE A: Roteiro de perguntas para entrevistas.....	92
	APÊNDICE B: Termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE).....	93-94
	ANEXO A: Parecer Consubstanciado do CEP.....	95-98
	ANEXO B: Carta de Aprovação Comitê de Ética e Pesquisa.....	99

1 INTRODUÇÃO

O aumento de investimentos em serviços de alta complexidade, como a terapia intensiva neonatal e pediátrica, gerou aumento da expectativa de vida em crianças clinicamente frágeis. Este grupo de crianças foi reconhecido primeiramente nos Estados Unidos da América, em 1998, como *Children with Special Healthcare Needs*, e denominado no Brasil em 1999, como Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES). Tais necessidades especiais de saúde podem carecer de atendimento especializado, utilização de medicamentos contínuos, nutrição especializada, dependência de suporte tecnológico para manutenção da vida, necessidade educativa especial ou reabilitação por situação incapacitante tanto física, auditiva, intelectual, mental ou múltipla (NEVES et al, 2017).

O suporte tecnológico para manutenção da vida torna-se um ponto importante para o aumento da expectativa de vida dessas crianças. Essas crianças apresentam necessidades complexas de cuidado como a troca de curativo de cateter ou traqueostomia, cuidados com bolsa de colostomia ou ileostomia, sondagens, alimentação por sonda, aspiração de vias aéreas e mudança de decúbito (GOMES, 2017). Recursos tecnológicos para manutenção da vida remetem a pensar sobre como são realizados estes cuidados específicos e quem os realiza após a alta hospitalar.

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 (ISSI, 2015).

É fundamental que os enfermeiros ofereçam apoio e criem vínculo com os familiares possibilitando, assim, a inclusão do familiar nos cuidados à criança durante a internação, ensinando a prática do cuidado, visando o suporte na

continuidade do tratamento em domicílio com segurança e evitando reinternações (DA SILVA SIQUEIRA; REIS; DE ARAÚJO PACHECO, 2017).

O Programa de Apoio à Família (PAF) faz parte da realidade do cenário hospitalar pediátrico do Serviço de Enfermagem Pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), tratando-se de um programa integrado por subprogramas onde as enfermeiras realizam atendimento individual ou em grupo com o objetivo de atender às peculiaridades familiares relacionadas à situação vivida por suas crianças e adolescentes no mundo hospitalar das unidades pediátricas (MOTTA et al, 2016). As equipes de enfermagem pediátrica do HCPA também têm interface com outros dois programas multidisciplinares: *Programa de Proteção à Criança* e o *Programa para Defesa dos Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizados*. As famílias contam também com o recurso institucional *Casa de Apoio ou Alojamento para Familiares*. Os subprogramas do PAF (MOTTA et al, 2016) são os seguintes:

- a) *Atendimento às famílias das crianças e adolescentes com doenças oncológicas* - preparo específico das famílias de crianças que vivem com câncer para o processo de enfrentamento à terminalidade e cuidados paliativos, primeira internação por doença oncológica e Transplante de Medula Óssea;
- b) *Atendimento individual a famílias e crianças em situação de risco* - abordagens e realização de estratégias para reverter crises situacionais vividas por cada família;
- c) *Programa de alta hospitalar para o domicílio de crianças e adolescentes dependentes de ventilação mecânica* - foco no treinamento do manuseio de equipamentos e nos cuidados realizados no domicílio, visando melhores condições da qualidade de vida no convívio e cuidado de uma criança ou adolescente dependente de ventilação mecânica para sobreviver;
- d) *Programa de atenção às famílias de crianças e adolescentes dependentes de tecnologia* - proporciona suporte emocional e cognitivo às famílias de crianças e adolescentes dependentes de tecnologia para sobreviver. Avaliação e acompanhamento de pacientes com previsão de alta a fim de orientar a família ou responsável sobre os cuidados no domicílio;

- e) *Programa de capacitação dos familiares para os cuidados da Nutrição Parenteral (NP) Domiciliar de crianças e adolescentes - possibilita a execução de maneira segura da NP no domicílio com participação ativa das famílias, tornando o procedimento viável no sistema público de saúde no Brasil;*
- f) *Grupo de pais - trata-se de um espaço para a família compartilhar vivências, sentimentos e experiências de aprendizagem mediante suporte da equipe multidisciplinar.*

A metodologia de trabalho do PAF foi estudada e sistematizada para que em determinado período de tempo, em horário complementar à jornada assistencial, as enfermeiras dediquem tempo exclusivo para estar ao lado da família, estabelecendo o direcionamento a ser dado, numa condução compartilhada, para tratar de suas necessidades de apoio cognitivo, emocional e espiritual (ISSI, 2015).

Estes subprogramas existem com a proposta de cuidado com foco no familiar, exigindo um olhar diferenciado voltado às necessidades reais de cada família, incluindo-a como participante no processo de cuidado compartilhando saberes junto aos cuidadores familiares com objetivo de despertar habilidades para cuidar, vencendo os desafios do desconhecido através do conhecimento. A construção deste conhecimento depende da compreensão mútua das aptidões e condições do cuidador para continuidade do cuidado após a alta hospitalar da criança (ISSI, 2015). Requer tempo e paciência, tanto da enfermagem quanto do familiar.

A dificuldade em compreender como incluir as famílias de crianças dependentes de tecnologias nos cuidados de enfermagem por haver diferentes realidades e contextos familiares, exige da enfermagem um olhar diferenciado e singular a cada família em particular. Sendo assim, este estudo busca contribuir no aprimoramento do cuidado de enfermagem com foco em orientar as famílias proporcionando uma assistência de qualidade auxiliando na recuperação da criança, capacitando os familiares para a continuidade do cuidado após a alta hospitalar, através de estratégias de compartilhamento de conhecimentos ao familiar cuidador.

Partindo do cenário de cuidado no mundo hospitalar pelo qual transitam as famílias de crianças dependentes de tecnologias para manutenção da vida,

este estudo instiga a pensar como ocorre a prática do cuidado de enfermagem à família no contexto da inclusão familiar nos cuidados à criança visando a alta hospitalar, na experiência das enfermeiras pediatras?

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo geral

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

2.2 Objetivos específicos

- Relatar percepções e experiências de enfermeiras pediatras referentes ao cuidado familiar;
- Descrever como ocorre na prática a inclusão do familiar nos cuidados à criança depende do uso de tecnologias;
- Identificar estratégias de capacitação do cuidador para os cuidados diante dos diferentes contextos familiares.

3 REVISÃO DA LITERATURA

Serão abordados, a seguir, os seguintes temas na intenção de revelar elementos que se constituam em subsídios teóricos para esta investigação: Criança dependente de tecnologia; Inclusão da família; Enfermagem pediátrica e a família; A hospitalização e Preparo para alta hospitalar.

3.1 Criança dependente de tecnologia

O avanço da ciência em relação à tecnologia e desenvolvimento de medicamentos em saúde melhorou substancialmente a vida de muitas crianças com doenças graves, deficiências intelectuais e necessidades complexas (NICHOLL, 2013), o que gerou como resultado uma crescente população de crianças que em gerações anteriores poderiam ter morrido na infância devido ao nascimento prematuro, anormalidades congênitas complexas, doenças hereditárias ou adquiridas e grandes traumas (WHITING, 2018). Conseqüentemente, à medida que a saúde avança muitas crianças estão se tornando cada vez mais dependentes de equipamentos ou dispositivos tecnológicos para sustentar a vida ou melhorar a qualidade de saúde (NICHOLL, 2013; GIAMBRA; STIFFLER; BROOME, 2014).

Essas crianças e adolescentes têm uma ampla gama de doenças, tipicamente crônicas com exacerbações agudas (SPRATLING, 2015). Grande parte está sobrevivendo sob condições de longo prazo e necessidades complexas de cuidados intermitentes e contínuos sendo delegado aos pais e as famílias a responsabilidade desses cuidados (SPRATLING, 2015; WHITING, 2018). O número atual de crianças dependentes de tecnologia é desconhecido (GIAMBRA et al, 2014).

O termo "dependente de tecnologia" engloba crianças com diversas condições especiais de saúde como traqueostomia, oxigenoterapia, ventilação mecânica, diálise, ostomias, nutrição enteral e parenteral, medicamentos nebulizados e terapia de limpeza das vias aéreas, dependendo de uma variedade de equipamentos essenciais de estabilidade para monitorar e atender às atividades normais da vida diária (NICHOLL, 2013).

3.2 Inclusão da família

A gravidade das condições clínicas e a complexa demanda de cuidados diários exigidos por crianças com necessidades especiais de saúde requer habilidade aliada à prática do cuidado de enfermagem e conhecimentos científicos necessários para a prevenção ou minimização de agravos, identificação de alterações clínicas ou para rápida intervenção, caso necessário (OKIDO; ZAGO; LIMA, 2015; SPRATLING, 2015), para tanto, as mães são obrigadas a assumir um papel de "quase enfermeira" para atender às necessidades específicas de seus filhos em casa (NICHOLL, 2013).

Crianças dependentes de tecnologia frequentemente necessitam de hospitalização e, geralmente são acompanhadas pelos pais enquanto estão internadas no hospital (GIAMBRA; STIFFLER e BROOME, 2014). A presença dos pais e familiares durante a internação auxilia a diminuir as dificuldades de adaptação e a manter o vínculo afetivo (ISSI, 2015), visto que o contato com a família proporciona um ambiente seguro e familiar evitando o isolamento social, o qual poderia gerar um déficit no crescimento e desenvolvimento da criança ou do adolescente (DA SILVA SIQUEIRA; REIS; DE ARAÚJO PACHECO, 2017).

Um modo de tornar a hospitalização menos sofrida é inserir a família no cuidado (ISSI, 2015), sendo essencial que a enfermagem atue na construção de uma relação de respeito, compromisso, empatia e diálogo, incluindo a escuta ativa para promoção do cuidado com foco centrado na família e contribuir para a recuperação da criança (DA SILVA SIQUEIRA; REIS; DE ARAÚJO PACHECO, 2017).

Para implementação do cuidado centrado na família no ambiente pediátrico, a visitação parental irrestrita deve ser um direito básico (HILL; KNAFL; SANTACROCE, 2017). Ao conquistar o direito de permanecer ao lado da criança e participar dos cuidados, a família passou a ocupar um espaço diferenciado dentro do hospital no planejamento do trabalho da enfermagem, onde os profissionais tiveram o atendimento pediátrico reorganizado para atender além das intervenções clínicas da criança, visando a integralidade do cuidado e oferecer maior autonomia às famílias (ISSI, 2015), melhorando a satisfação em relação aos resultados dos cuidados (HILL; KNAFL; SANTACROCE, 2017).

Segundo Issi (2015), a inclusão da família no processo de cuidar significa mais do que estimular e permitir a permanência junto à criança. O envolvimento da família como fonte fundamental de apoio é essencial para promover a saúde de seus membros, direcionando o olhar ao significado das mudanças existenciais da família em estar convivendo com o próprio filho, vivenciando o adoecimento.

3.3 Enfermagem pediátrica e a família

Parcerias entre família e equipe de saúde são essenciais na pediatria, cenário onde as crianças, na maior parte das vezes, não são capazes de relatar sintomas ou preferências de tratamento devido ao seu estágio de desenvolvimento ou estado de saúde, encarregando os pais de comunicar em nome da criança, sendo assim há necessidade que os pais sejam incluídos nos cuidados de seus filhos (HILL; KNAFL; SANTACROCE, 2017).

A inclusão da família envolve o compartilhamento de informações e negociação sobre os cuidados da criança, proporcionando a participação ativa a partir da definição de papéis e responsabilidades na colaboração sobre quem deve prestar o cuidado, buscando a opinião dos pais e participação na tomada de decisões (GIAMBRA; STIFFLER; BROOME, 2014; ISSI, 2015; HILL; KNAFL; SANTACROCE, 2017). Torna-se importante desenvolver planos para apoiar e incentivar a participação dos pais, permitindo escolha quanto ao nível de envolvimento no atendimento à criança e reavaliando frequentemente possibilitando mudanças (HILL; KNAFL; SANTACROCE, 2017).

Todo o ser humano nasce com um potencial de cuidado, sendo assim, todas as pessoas são capazes de cuidar. Esta capacidade será mais, ou menos, desenvolvida conforme as circunstâncias as quais forem expostas durante as etapas da vida (ISSI, 2015). A equipe de enfermagem mostra aos pais maneiras de se envolver à beira do leito e como cuidar fisicamente da criança doente, “construindo uma ponte” até as crianças para que os pais possam alcançá-las, ou seja, os enfermeiros mostram aos pais como e onde fazer contato físico com a criança para participar do seu cuidado (HILL; KNAFL; SANTACROCE, 2017).

A negociação de papéis entre pais e enfermeiros sobre quais cuidados serão fornecidos pela enfermeira e quais pelos pais, é uma habilidade importante

para ambas as partes se desenvolverem (GIAMBRA et al, 2014; GIAMBRA; STIFFLER; BROOME, 2014). Os profissionais de enfermagem precisam ter competências necessárias para a prática do cuidado à família, ter conhecimento teórico do modelo e da dinâmica familiar e possuir habilidades relacionadas à comunicação, gestão de conflitos e atitude solidária (ISSI, 2015), além disso, devem ter ciência de como suas ações podem impactar os pais tanto positiva quanto negativamente (HILL; KNAFL; SANTACROCE, 2017).

A Enfermagem Pediátrica é transitória na vida da criança e da família, apesar de toda significação que imprime na temporalização do viver da criança e família durante a internação e cujas influências persistem no tempo. [...] Ter a compreensão de que a criança, ou o adolescente, naquele momento existencial convive com uma doença, mas que a essência maior do existir reside na vida e no partilhar da existência com o outro – sua família e seu mundo - possibilita à enfermeira ampliar o olhar para o ser em sua totalidade existencial: — ele não é só aquela doença, ele tem uma vida, uma família, ele tem todo um universo em volta dele (ISSI, 2015, p. 219-220).

Atitudes de cuidado dos enfermeiros requerem não apenas habilidades técnicas, mas comportamentos com as famílias e a criança que transmitam sentimentos de amor, respeito, conforto, compaixão, empatia, apoio solidário, imediatismo, sensibilidade e bondade ao tratar a criança como um indivíduo, atitudes estas que geram impacto positivo na percepção dos pais (GIAMBRA; STIFFLER; BROOME, 2014; HILL; KNAFL; SANTACROCE, 2017). Além disso, é necessário que a equipe de enfermagem atue respeitando a individualidade das pessoas que fazem parte do núcleo familiar, que são o alicerce no cuidado à criança e onde ela encontra o seu referencial de vida, exercendo a compreensão frente às necessidades parentais e sobre as experiências das famílias, também sendo consideradas como importantes (DA SILVA SIQUEIRA; REIS; DE ARAÚJO PACHECO, 2017; HILL; KNAFL; SANTACROCE, 2017).

Por outro lado, limites podem ocorrer no cuidado centrado na família que podem estar relacionados à presença de expectativas ocultas ou responsabilidades pouco claras. Durante o período de internação da criança, o acompanhante pode vivenciar experiências negativas em virtude do ambiente hostil, das ameaças reais e imaginárias, da ruptura familiar, da perda ou diminuição de sua autonomia em relação ao cuidado da criança, o que colabora para intensificar o sentimento de fragilidade do familiar acompanhante (CÔA; PETTENGILL, 2011).

Uma forma de minimizar a fragilidade destes momentos existenciais é manter a família informada de todas as intercorrências com a criança:

Presença e solicitude, elementos fundamentais do cuidado autêntico na temporalidade da convivência, revelam-se em inúmeras configurações, como na transparência das informações, na inteireza do profissional de estar com seu foco no “aqui e agora”, presente naquilo que está fazendo e compartilhando, no encorajamento sensível, agregando esperança ao processo de lutar sem esmorecer para enfrentar as dificuldades inerentes ao adoecimento, e no auxílio para a constituição de uma rede de apoio para a família e, em extensão, à criança a fim de suportarem melhor o ambiente e o estresse da hospitalização (ISSI, 2015, p. 185-6).

3.4 A hospitalização

Respeito e dignidade no mundo do cuidado à família significam profissionais de saúde que escutam e honram as perspectivas e escolhas do paciente e da família (HILL; KNAFL; SANTACROCE, 2017). A equipe de saúde deve valorizar a história de vida de cada pessoa, seus valores, cultura, conhecimentos e experiências, ajudando-a a compreender o contexto em que surgiu a doença e as maneiras de enfrentamento assumidas por cada pessoa, sendo incorporados ao planejamento e à prestação de cuidados (ISSI, 2015; HILL; KNAFL; SANTACROCE, 2017). Os profissionais precisam estar preparados para reconhecer as diferenças culturais existentes, possibilitando atuação efetiva frente ao problema, resgatando assim, a humanização e integralidade do cuidado (OKIDO; ZAGO; LIMA, 2015).

Segundo Issi (2015), a compreensão da cultura das famílias pode favorecer a adoção de estratégias mais eficazes para interagir, orientar, traduzir as informações, transformando a linguagem técnica em linguagem compreensível aos seres de cuidado. Nessa perspectiva,

a religião contribui para formação de significados da existência humana. É também uma fonte de motivação, proteção e recurso pessoal de energia, ajudando no enfrentamento da doença e da morte. A espiritualidade e a religiosidade encorajam a família, gerando sentimentos de esperança ou aceitação da condição imposta pela doença. [...] religião e espiritualidade são fontes de conforto e esperança, auxiliando na aceitação do adoecimento da criança e do adolescente (OKIDO; ZAGO; LIMA, 2015, p. 297).

A comunicação compartilhada entre os pais de crianças dependentes de tecnologia hospitalizadas e seus enfermeiros é essencial para cuidado ideal para a criança (GIAMBRA; STIFFLER; BROOME, 2014), uma comunicação efetiva

envolve a disponibilização de informações para pacientes e famílias de modo que eles compreendam (HILL; KNAFL; SANTACROCE, 2017). O profissional não precisa abandonar seus conhecimentos, entretanto, deve ouvir o outro (OKIDO; ZAGO; LIMA, 2015).

Além de receber as informações, os pais precisam se sentir à vontade para fazer perguntas, responder, dar sugestões e explicações sobre o cuidado de seus filhos. Ao pedir sugestões, os enfermeiros seriam capazes de aprender sobre os cuidados e necessidades da criança com os pais, o que é visto como importante para a comunicação de qualidade (GIAMBRA; STIFFLER; BROOME, 2014). O processo de comunicação com famílias requer conhecimento da circunstância por elas vivida (ISSI, 2015) e o cuidado pode ser comprometido para as crianças se os enfermeiros não se comunicam com os pais para incluir seus conhecimentos no plano de cuidados da criança (GIAMBRA et al, 2014).

Acerca da segurança do paciente pediátrico, a melhora na qualidade da comunicação entre trabalhador da saúde e cuidador leva o acompanhante a manter a vigilância permanente em todas as ações que envolvem o cuidado de seus filhos, a fiscalização do familiar acompanhante é favorável e positiva para a prevenção de eventos adversos (ISSI, 2015).

O cuidado seguro, eficiente e ideal para uma criança dependente de tecnologia depende da comunicação compartilhada entre pais e enfermeiros para melhorar a compreensão do plano de cuidado para a criança, fornecendo informações claras, através de linguagem compreensível, incluindo dizer aos pais não apenas o que está sendo feito, mas também as razões e porquês (GIAMBRA et al, 2014; GIAMBRA; STIFFLER; BROOME, 2014).

Segundo Hill, Knafl e Santacroce (2017), reconhecer que o entendimento, a troca e a absorção de informações podem ser afetadas pelo estresse, fadiga e ansiedade dos pais, torna importante reforçar as orientações quando houver tal necessidade. A comunicação contínua de informações compreensíveis aos pais é necessária para verificar se os pais entenderam corretamente. Repetir em vários formatos (falado, escrito ou demonstração visual) pode ajudar os pais cansados a absorver a riqueza de informações complexas que recebem quando estressados. O ritmo em que a informação é passada também é importante para o quão bem eles absorveram informações, devido ao estresse, fadiga e emoções evocadas por algumas conversas (HILL; KNAFL; SANTACROCE, 2017).

3.5 Preparo para alta hospitalar

Os pais são frequentemente responsáveis pelos cuidados da criança após a alta, tornando de suma importância que eles estejam envolvidos nos cuidados e nas decisões durante a hospitalização da criança, ajudando assim na transição de volta para casa (HILL; KNAFL; SANTACROCE, 2017).

A enfermagem tem um papel fundamental no compromisso de amparar as famílias no processo de transição para o domicílio e posterior acompanhamento. Por meio das orientações realizadas ao longo da internação e no momento da alta, a enfermagem é essencial para construção da autonomia dos pais em relação ao cuidado dos seus filhos, facilitando a continuidade da assistência no domicílio (OKIDO; ZAGO; LIMA, 2015).

As relações entre profissionais da saúde e as famílias devem ser construídas de maneira não hierárquica, através de uma comunicação eficaz para fornecer cuidados de alta qualidade para as crianças e suas famílias durante a hospitalização, bem como para a alta para hospitalar, caso contrário, quando o paciente retornar para casa, o familiar realizará os cuidados como considerar adequado, dependendo da forma como interpreta esse adoecimento (OKIDO; ZAGO; LIMA, 2015; CHRISTIAN, 2017).

É fundamental que a família tenha acesso a todas as informações por parte dos profissionais e seja reconhecida como importante fonte de informação sobre a criança, permitindo que a família, ao assumir parte na tomada de decisões e cuidados, seja percebida e sinta-se membro ativo da equipe (ISSI, 2015). Entretanto, se a informação for omitida, falsa, distorcida, não fornecida em tempo hábil ou apresentada com demasiada rapidez ou em linguagem complexa, os pais sentirão que são incapazes de compreender e participar igualmente nos processos de tomada de decisão. Os pais ficam satisfeitos quando a equipe solicita seu conselho e quando eles testemunham a equipe implementar suas sugestões a criança, valorizam ser ouvidos, eles sentem que sua presença é útil e importante e que eles podem ter dúvidas e preocupações abordadas e os procedimentos explicados (HILL; KNAFL; SANTACROCE, 2017). Ao fazer perguntas sobre os cuidados de seus filhos, os pais concentram-se em otimizar o plano de cuidados da criança não apenas durante a

permanência no hospital, mas também na expectativa de seu retorno ao ambiente doméstico (GIAMBRA et al, 2014).

Muitas dessas crianças recebem alta do hospital dependendo da tecnologia médica. A educação familiar adequada antes da alta aumenta o conforto e empoderamento das famílias para cuidar de seus filhos em casa com um novo dispositivo tecnológico e prepara os pais para prevenção de complicações que podem levar à readmissão hospitalar, melhorando assim a qualidade de vida das crianças e de suas famílias (CHRISTIAN, 2017; NATARAJ; RODRIGUEZ; DOKKEN, 2017).

A capacidade das enfermeiras de demonstrar sua experiência ao cuidar da criança, bem como a sua capacidade de educar os pais, ajuda a construir relações de confiança (GIAMBRA; STIFFLER; BROOME, 2014). Um dos objetivos do cuidado centrado na família é que os pais se tornem especialistas e assumam a responsabilidade do cuidado ao filho no domicílio. A inserção da família no cuidado à criança ocorre no cotidiano, à beira do leito, mediante a identificação de seus recursos cognitivos, potencializando-os através de oportunidades de aprendizagem integradas ao fazer diário da prática de cuidado interdisciplinar (ISSI, 2015). Para tornar esses pais ativos nos cuidados, a partir do nível em que escolhem, a equipe deve ensinar aos pais como manusear os equipamentos, como os pais podem tocar, segurar e participar dos cuidados envolvendo-os no planejamento e execução das intervenções (ISSI, 2015; HILL; KNAFL; SANTACROCE, 2017).

A fala de uma mãe cuidadora de seu filho dependente de tecnologia, refere a importância do conhecimento sobre as condições de saúde do filho, e sobre saber o que fazer, como e quando procurar ajuda.

“Eu olho para trás, para a jornada muito longa que meu filho teve, e isso fez dele quem ele é e quem somos como família hoje. Apesar de termos passado por momentos muito difíceis com Iver, não me arrependo. Eu estava exausta e fui levada aos meus limites, mas o que aprendi é que ter o máximo de conhecimento possível sobre a condição do meu filho e aprender como cuidar adequadamente dele em casa sozinha, ao mesmo tempo em que sei quando procurar ajuda médica, significa confiança em mim mesma e um melhor resultado para o nosso filho” (NATARAJ; RODRIGUEZ; DOKKEN, 2017, p. 300).

Uma enfermagem de famílias aponta para um campo de cuidado singular permeado por descobertas do significado do enfrentamento e das estratégias

que asseguram mudanças de comportamento das famílias capazes de transmutar a incapacidade de lidar para práticas seguras e qualificadas.

4 MÉTODO

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

4.1 Tipo de estudo

Foi escolhida a abordagem qualitativa, tratando-se de um estudo exploratório descritivo, o qual teve 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 (SANTOS, 2016). Foram utilizados referenciais teóricos encontrados na literatura atual com base na pesquisa bibliográfica sobre o assunto em questão. A pesquisa qualitativa foi utilizada para enfatizar a compreensão da experiência humana como é vivida, por meio da coleta e interpretação de materiais eminentemente narrativos, isto é, subjetivos (POLIT; BECK, 2011).

Assim, este estudo buscou descrever e analisar o processo de cuidado à família da criança dependente de tecnologia, segundo as experiências dos enfermeiros, visando compreender a importância do olhar voltado à família para a qualidade de vida dessas crianças e o contexto onde vivem (CARVALHO et al, 2015).

4.2 Campo do estudo

Para Polit e Beck (2011, p. 291) “os pesquisadores qualitativos coletam dados no mundo real, em ambientes naturais”. Este estudo foi realizado nas Unidades Pediátricas do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), sendo as Unidades de Internação 10º andar Norte (10ºN) e 10º andar Sul (10ºS), Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP) e Oncologia Pediátrica 3º andar Leste (3ºL), no contexto do Programa de Apoio à Família (PAF) que integra a matriz de programas específicos desenvolvidos pelas enfermeiras assistenciais do Serviço de Enfermagem Pediátrica.

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

- a Unidade de Internação Pediátrica 10º Norte consta de 32 leitos sendo distribuídos em seis enfermarias de cinco leitos e dois quartos de isolamento. Atende crianças na faixa etária de 30 dias a seis anos incompletos, neonatos com patologias pediátricas, crianças com idade de dois meses até 14 anos que necessitam de isolamento, ou crianças com estatura menor que 110 cm, desde que permaneçam seguras e confortáveis nos berços;
- a Unidade de Internação Pediátrica 10º Sul possui 34 leitos, distribuídos em 11 quartos semi privativos, uma enfermaria de sete leitos, três leitos de Isolamento e dois leitos destinados a Convênio e pacientes privativos. Nessa unidade internam crianças de dois meses a 14 anos de idade incompletos sendo, por vezes, necessária a internação de crianças com menos de dois meses e mais de 14 anos, dependendo de particularidades inerentes à faixa etária infantil.
- cabe ressaltar que o HCPA é referência regional e nacional para o atendimento de diversificada gama de situações que envolvem o processo saúde-doença na população infantil, dentre as quais destacam-se:
 - Desordens genéticas (Fibrose Cística, Osteogênese Imperfeita e outras doenças de investigação genética);
 - Doenças Clínicas (Respiratórias e Nutricionais);
 - Doenças Neurológicas (Paralisia Cerebral, Epilepsias e outras síndromes);

- Problemas Cirúrgicos;
- Tratamentos Específicos (Transplante Hepático Infantil; Reabilitação Intestinal);
- Outros problemas de saúde que acometem as crianças/adolescentes (Maus Tratos, Doenças Psiquiátricas);
- Crianças com Doenças Crônicas e/ou dependentes de tecnologias para manutenção da vida (sondas nasoenterais, gastrostomias, traqueostomias, oxigenoterapias, ventilação mecânica não invasiva).
 - Pacientes terminais, como os portadores de Fibrose Cística entre outros, não são encaminhados para a Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP). São atendidos nas unidades de internação, cuidados paliativos e cuidados nos momentos de terminalidade;
 - a Unidade de Oncologia Pediátrica – 3º Leste possui 25 leitos, sendo 18 leitos para a Oncologia Pediátrica, cinco leitos para a Hematologia Pediátrica e três leitos destinados à realização de Transplante de Medula Óssea Autogênico (TMO). A faixa etária atendida é de dois meses a 18 anos. Caracteriza-se como unidade de cuidados semi-intensivos devido à instabilidade peculiar da criança hemato-oncológica. Considerada Centro de Alta Complexidade Oncológica, caracteriza-se pela utilização de tecnologia de ponta como realização de TMO, instalação de dispositivos intravasculares de longa permanência e, como alternativa de acesso venoso central, a inserção de PICC (Peripherally Inserted Central Catheter) valvulado pelo enfermeiro.
 - a Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP), classificada em nível três pelo Ministério da Saúde, conforme a Portaria nº. 3432, de 12 de agosto de 1998 (BRASIL, 1998), conta com 13 leitos. Recebe pacientes das diversas especialidades em condições de pós-operatórios de grande porte, em pós-operatórios de transplante hepático, pacientes em situação de maior complexidade — inclusive submetidos a TMO —, além de pacientes com intercorrências clínicas que necessitem de Ventilação Mecânica Invasiva, exsanguíneo-transfusão, drogas

vasoativas e infusão de grandes volumes. Também recebe pacientes que apresentam quadro de choque, falência de órgãos, diversas vezes necessitando de técnica dialítica: como hemodiafiltração, hemodiálise intermitente no leito e diálise peritoneal manual.

3.3 Participantes

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

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

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

Os sujeitos do estudo foram enfermeiras do Serviço de Enfermagem Pediátrica (SEPED) do HCPA. Foram seis enfermeiras convidadas, de modo intencional, a serem entrevistadas acerca das suas experiências profissionais no cuidado às famílias de crianças dependentes de tecnologias. Entre as enfermeiras, uma da Unidade de Internação 10º Norte, duas da Unidade de Internação 10º Sul, uma da UTIP e duas da Oncologia Pediátrica, sendo pelo menos uma enfermeira de cada unidade referência do PAF. Considerou-se o princípio da saturação que ocorreu quando as informações tornaram-se repetitivas e redundantes, em que uma compreensão mais clara da experiência não foi encontrada (POLIT; BECK, 2011).

Caracterização dos enfermeiros participantes do estudo:

O tempo de exercício profissional na área da Enfermagem Pediátrica corresponde aos períodos compreendidos até 10 anos (2 participantes), de 10 a 20 anos (1 participante), de 20 a 30 anos (1 participante) e mais de 30 anos (2 participantes). Realizaram a graduação na Universidade Federal do Rio Grande

do Sul e em outra Universidade do Estado. A formação em nível de Pós-Graduação corresponde à Especialização em Enfermagem Pediátrica; Urgência e Emergência Pediátrica; Saúde Pública e Auditoria; Oncologia Pediátrica Multidisciplinar; e Mestrado (Saúde da Criança e Adolescente).

Os critérios de inclusão foram enfermeiras que trabalham na assistência às famílias de crianças hospitalizadas portadoras de tecnologias nas unidades pediátricas do HCPA. Os critérios de exclusão foram 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.

3.4 Coleta dos dados

Os dados foram coletados através de entrevistas individuais semi-estruturadas (Apêndice A) realizadas pela própria pesquisadora nas Unidades Pediátricas, em ambiente privado, gravadas em dispositivo digital de áudio, para posterior transcrição. Foram agendadas previamente a data, local e horário do encontro conforme disponibilidade do entrevistado.

Foi utilizado um roteiro semiestruturado para nortear a entrevista com os participantes. Seguiu-se a orientação de Polit e Beck (2011) quanto à utilização de um guia de tópicos escritos para a condução das entrevistas semi-estruturadas, a fim de garantir a inclusão de todas as questões norteadoras, acrescidas da atitude por parte do pesquisador de encorajar que os participantes falassem livremente sobre todos os tópicos incluídos no roteiro. As entrevistas foram transcritas pela pesquisadora e as informações lançadas e arquivadas no computador para organização e controle.

3.5 Análise dos dados

Foi utilizada a técnica de análise temática de conteúdo. Este tipo de análise de dados ocorre em três fases: pré-análise e exploração do material, tratamento dos resultados obtidos e interpretação. De acordo com as fases, foi realizada a revisão da literatura e organização do material coletado a ser analisado. Após isto, foram definidos os temas específicos, agrupando

elementos, idéias e aspectos com características comuns que se relacionavam de acordo com os objetivos e questões do estudo. E, por último, na fase da interpretação, foi estabelecida a compreensão dos dados coletados respondendo às questões formuladas e dialogando com a literatura (MINAYO, 2001).

Foram caracterizados os perfis dos enfermeiros participantes do estudo quanto à formação e tempo de atuação no cuidado às famílias. As falas foram agrupadas em categorias pré-estabelecidas durante a pré-análise, sendo estas as categorias gerais e, a partir da coleta de dados foram definidas as categorias específicas, visando classificações baseadas nos dados obtidos nas coletas e utilizando referenciais teóricos atuais para a interpretação e sustentação dos resultados obtidos (MINAYO, 2001). Buscou-se analisar, sob a ótica do enfermeiro, o processo de cuidado à família da criança dependente de tecnologia, visando a compreensão da importância do olhar voltado ao familiar para a qualidade de vida dessas crianças no contexto onde vivem.

3.6 Aspectos éticos

Foram respeitados os aspectos éticos do sigilo das informações fornecidas pelos participantes, bem como sobre as famílias e os pacientes, com base na Resolução nº466/12 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012) que trata das exigências éticas e científicas sobre a pesquisa envolvendo seres humanos, substituindo os nomes por letras e números conforme ordem sequencial das entrevistas, assegurando o anonimato dos entrevistados.

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

Aos participantes que, atenderam aos critérios de inclusão na pesquisa, aceitaram o convite e demonstraram interesse em participar, lhes foi explicado,

em linguagem clara e acessível: os objetivos propostos; a forma de participação mediante entrevista, com duração média de uma hora, que será gravada em aparelho eletrônico e realizada em ambiente reservado; os benefícios que a pesquisa poderá gerar, entendendo-se que são indiretos à medida que pretendem favorecer os referenciais para o cuidado à criança, ao adolescente e a família; os riscos são considerados mínimos aos participantes, relacionados a um possível desconforto ao responder as perguntas, e que caso isso ocorresse teriam total liberdade de interromper a entrevista.

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

O referido estudo foi cadastrado na Plataforma Brasil, submetido à Comissão de Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul – COMPESQ, e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, sob número 3.347.461 e CAAE 12050918.3.0000.5327. As informações serão armazenadas por cinco anos e posteriormente destruídas, conforme legislação nacional específica regulamentadora de direitos autorais (BRASIL, 1998).

O trabalho respeita as ideias originais dos autores, sendo estes referenciados segundo as normas da Associação Brasileira de Normas Técnicas (ABNT).

5. A EXPERIÊNCIA EXISTENCIAL DE CUIDAR DE CRIANÇA DEPENDENTE DE TECNOLOGIA PARA MANUTENÇÃO DA VIDA

O Serviço de Enfermagem Pediátrica (SEPED) do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) presta atendimento integral e humanizado a crianças e suas famílias, nas áreas ambulatoriais e de internação clínica e cirúrgica de crianças assistidas nas unidades de internação pediátrica, oncologia, hematologia e intensivismo pediátricos (HCPA, 2019).

Os enfermeiros entrevistados atuam em diferentes áreas da pediatria, resultando em peculiares realidades e contextos ligados ao tema do suporte tecnológico, visto que as tecnologias para manutenção da vida com as quais cada profissional de enfermagem tem contato diário são referentes à sua área de atuação, tal como unidades de Internação Clínica e Cirúrgica, Oncologia, UTI e Atendimento Ambulatorial.

Entre as tecnologias utilizadas para manutenção da vida que foram abordadas pelos entrevistados estão sondas de alimentação nasoenteral e nasogástrica, nutrição parenteral (NP), cateteres, colostomia, jejunostomia, ileostomia, gastrostomia, traqueostomia, suporte ventilatório. As crianças com necessidade dos suportes tecnológicos referidos necessitam de cuidados específicos de enfermagem tais como aspiração de traqueostomia, troca de bolsas de ostomas, instalação de NP, cuidados com sondas e cateteres, troca de curativos, instalação de dieta, administração de medicamentos, entre outros.

Para estas crianças terem condições de ir para casa necessitando de cuidados específicos contínuos, o enfermeiro, junto com a equipe interdisciplinar, precisa capacitar o familiar cuidador transferindo seus conhecimentos a ele e favorecendo o desenvolvimento de habilidades suficientes para o seguimento dos cuidados com segurança, após a alta hospitalar. Esta transição de cuidado para o domicílio visa a prevenção de reinternações a ocorrência de retrocessos no tratamento e desenvolvimento da criança. Para tanto, a família requer ser visualizada como um Ser que precisa de cuidados juntamente à sua criança, adequando e se adaptando aos diversos contextos, sentimentos e individualidades, dentro do tempo necessário de cada ser cuidador.

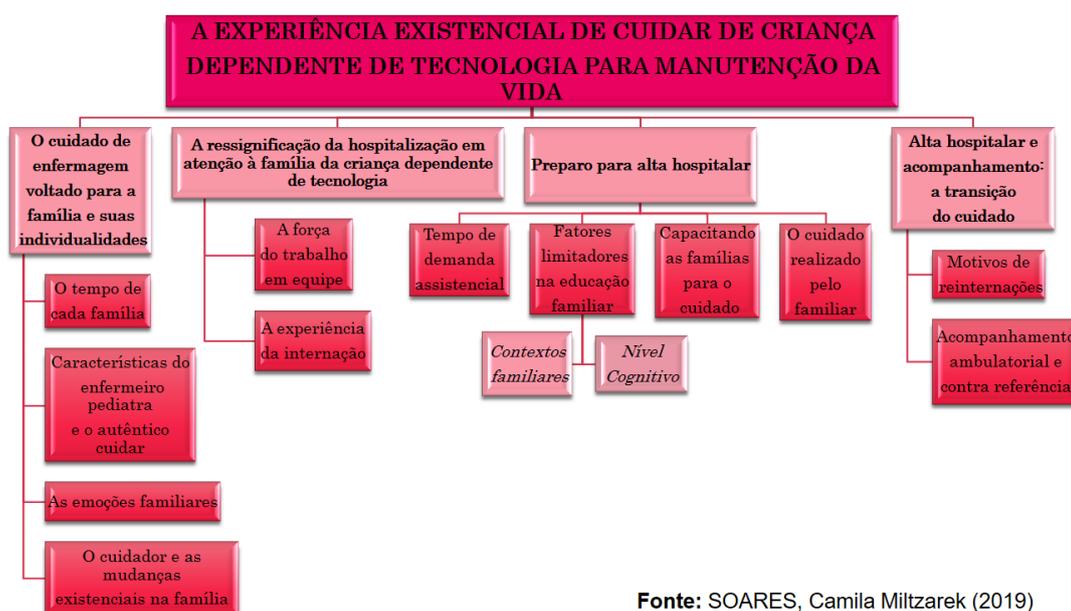
Cada família, nós temos que trabalhar de uma forma, [...] nós trabalhamos com várias realidades, não tem receita de bolo, cada um tem um tempo (E4).

Na perspectiva do tempo próprio de cada existência, quando ocorre a hospitalização do filho, cada família se comporta de uma forma singular. Independente deste fato, revela-se importante compreender que a criança como ser doente e a família são indissociáveis. Cuidar de um significa cuidar do outro e vice-versa, considerando e ampliando o conhecimento prévio da família (DA SILVA; MELO, 2018; ISSI: 2015).

Cuidar de uma criança dependente de tecnologia envolve o cuidado prestado pelo cuidador profissional e pelo cuidador familiar. E, ao desvelar estas perspectivas, torna-se fundamental preservar as especificidades de cada um, em suas singularidades e possibilidades de ser.

A partir da análise das informações emergiram dimensões temáticas, explicitadas por: O cuidado de enfermagem voltado para a família e suas individualidades; A resignificação da hospitalização em atenção à família da criança dependente de tecnologia; Preparo para alta hospitalar; Alta hospitalar e acompanhamento. Tais temas e sub-temas relacionados desdobram-se, a seguir, à luz da literatura.

O mundo vivido da Enfermagem Pediátrica no olhar das enfermeiras desvelou em quatro dimensões, conforme esquema abaixo:



Fonte: SOARES, Camila Miltzarek (2019)

5.1 O cuidado de enfermagem voltado para a família e suas individualidades

O cuidado de Enfermagem Pediátrica às famílias de crianças em uso de tecnologias para manutenção da vida, adquiriu ao longo dos últimos anos, uma complexidade maior por conta das altas demandas de especificidades requeridas para a continuidade do cuidado em ambiente domiciliar com garantia de qualidade e segurança.

Cabe ressaltar que:

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

Esta condição de fragilidade está implícita no viver de cada família que necessita adaptar-se ao novo e peculiar processo existencial diante do cuidado de uma criança que para sobreviver precisa de um aparato tecnológico, cujo manejo requer compreensão, entendimento e habilidades específicas que exigem capacitação, preparo e repetição para completa aquisição de conhecimento.

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

5.1.1 O tempo de cada família

A internação hospitalar leva os pais à sensação de perderem seu papel de cuidadores do filho, sendo importante neste momento que o enfermeiro promova tranquilidade e segurança, possibilitando o envolvimento dos pais nos

cuidados do filho gradualmente durante a internação, visando a capacitação da família para o cuidado após a alta hospitalar.

Nós temos que dar tempo para eles absorverem a situação, para não ter o trauma de ir embora para casa e ter que assumir isso sem estar preparado. Tem que ser uma coisa bem tranquila (E3).

Compartilhar o cuidado com a família no ambiente de internação hospitalar proporciona às famílias reconhecimento de suas funções como cuidadores, papéis algumas vezes perdidos em virtude da hospitalização (MARCON; MOLINA, 2018).

Os sentimentos de medo e insegurança geram o afastamento dos pais com os cuidados da criança, tornando fundamental o papel do enfermeiro em oferecer apoio a essas famílias, mostrando empatia frente ao momento de fragilidade vivido, estimulando e empoderando a família com informações para auxiliá-las neste processo de entendimento e aceitação da situação.

Eu prefiro primeiro dar um tempo para eles se prepararem e criarem coragem. Muitas vezes eles sentem que não vão ser capazes de fazer, e se o profissional não dá encorajamento e o tempo devido, antes de começar uma orientação, talvez não seja efetivo (E3).

Os pais são o primeiro recurso de enfrentamento da situação para a criança, por serem as pessoas mais próximas. Ao serem encorajados e estimulados a permanecerem ao lado do filho em período integral o sofrimento de todos vai sendo amenizado (MARCON; MOLINA, 2018).

Ao primeiro momento, os cuidados são desconhecidos e tornam-se assustadores para a família, independente do grau de complexidade. Para modificar a visão de que não conseguirão dar conta, o enfermeiro precisa se aproximar desta família, promover a criação de um vínculo de confiança, mostrando-se disponível sempre para escutar os anseios, sanar as dúvidas, auxiliar nas dificuldades e informar que tudo será realizado respeitando o tempo necessário para ela se sentir pronta e segura.

A abordagem inicial é começar a ter uma conversa com essa família, formar um vínculo de confiança, mostrar que tu está ali para capacitar ela para poder prestar aquele cuidado, que é um novo momento na vida dessa criança e dessa família, que eles vão ter que se inserir nesse novo processo, mostrar para eles que é uma necessidade do

momento, que eles precisarão se adequar com o tempo, cada um no seu tempo e da sua forma (E5).

Não estar familiarizado com os dispositivos tecnológicos e o desconhecimento das suas funções, juntamente com a falta de compreensão do estado clínico do filho, são fatores que tornam a situação ameaçadora. Neste momento o enfermeiro tem papel importante em fornecer apoio aos pais, mediar receios, medos e dúvidas, preservando os vínculos afetivos familiares (MAIA et al., 2018).

São muitos os fatores que interferem em como a família vai lidar com o adoecimento do filho aliado ao fato da necessidade do suporte de dispositivos tecnológicos para ir para casa, e que esta criança precisará de cuidados contínuos após a alta hospitalar. Vai depender do nível cognitivo desse familiar, das vivências e conhecimentos anteriores, da carga emocional que a situação traz para esta pessoa, as dificuldades pessoais, da habilidade ao realizar os procedimentos técnicos e da rede de apoio que terá em casa após a alta, se tem outros filhos ou pessoas que dependem dela.

O tempo para eles se sentirem seguros vai de cada família, de cada situação familiar e do poder cognitivo de cada um. Na verdade é de muitos fatores, até da situação psicológica, quando estão muito abalados focam mais em outras coisas do que nesse cuidado que é necessário em casa (E1).

Cada família e cuidador tem seu tempo, [...] depende da tecnologia, da capacidade cognitiva e da própria aceitação do familiar diante daquele cuidado (E2).

Antes de iniciar orientações teóricas e técnicas para a inserção da família nos cuidados em uma unidade de internação, o enfermeiro precisa preocupar-se em compreender as expectativas, ansiedades e medos vividos por cada indivíduo diante deste processo (MARCON; MOLINA, 2018).

Diante de tantos fatores que interferem na compreensão do que está acontecendo com o filho e da aceitação das mudanças na vida a partir daquele momento, o enfermeiro tem papel fundamental no esclarecimento das dúvidas, fornecimento de informações e apoio emocional, enfatizando que o familiar cuidador não estará sozinho nesta jornada e que as orientações dos cuidados só iniciarão no momento em que se sentir pronto.

Nós temos que dar o tempo para essa família para fazer o luto daquele bebê imaginário perfeito, e aceitar as condições e necessidades especiais daquela criança. Então, eu acho que diante do impacto de quando é dito que a criança vai ter necessidades e cuidados especiais, nós temos que respeitar esse tempo e dar suporte (E2).

O processo de inserção do familiar nos cuidados é vivenciado por cada pessoa de maneira única. Respeitar os limites é muito importante, pois, muitas vezes, observa-se uma imposição da participação familiar nos cuidados ao filho, responsabilidade delegada pela enfermagem à mãe sem ao menos perguntar-lhe se está preparada para cuidar da criança (MARCON; MOLINA, 2018).

Cada família leva um tempo para se estabilizar emocionalmente e conseguir restabelecer seus papéis de cuidadores frente à situação da dependência tecnológica. Alguns lidam melhor com a situação e em pouco tempo estão aptos a aprender e iniciar os cuidados ao filho. Outras famílias necessitam de um tempo maior para aceitar a situação e entender o porquê dos cuidados.

Quando a família está tranquila eu percebo que é mais rápido, duas ou três vindas no ambulatório, três ou quatro trocas de curativo os familiares já se sentem bem confiantes (E1).

A inserção e escuta da família durante todo o processo da assistência é fundamental atender às necessidades de cada indivíduo, visando a preparação deste para encarar os cuidados demandados pela criança, especialmente após a interação. Neste contexto, valorizar a escuta e o diálogo é um atributo que equivale à importância de ter competências técnicas, sendo uma atitude que revela a disposição do interesse do profissional em estimular a narrativa do familiar sobre suas dificuldades e fortalezas no cuidado à criança para perceber, conhecer e compreender o outro nas suas necessidades, sofrimentos e singularidade, nas suas alegrias e fragilidades (ARAGÃO et al., 2018).

Além de capacitar o familiar para a realização dos procedimentos técnicos, o entendimento dos fundamentos da educação permanente leva o enfermeiro a discernir que tanto a explicação quanto à justificativa dos motivos pelos quais os cuidados assumem determinadas características, é fundamental e está associada à promoção de um cuidado mais seguro para a criança. Isso leva tempo e paciência. Não se pode prever quanto tempo é suficiente para que

o familiar esteja apto ao desempenho dos cuidados. Algumas pessoas conseguem assumir os cuidados em pouco tempo de capacitação por ter uma facilidade maior de assimilar as informações transmitidas, mas não há como prever um tempo. Assim como, algumas crianças ficam internadas por meses, outras ficam mais de um ano.

Nós trabalhamos com expectativas e com vidas. Eu não posso criar uma expectativa na cabecinha deles e dizer que em 15 dias ele vai estar apto. Não, tu não vai estar apto. Nós não estaríamos aptos em 15 dias para assumir tudo isso se a gente não tivesse nenhuma experiência, então eu preciso me colocar no lugar (E4).

Para que o enfermeiro possa iniciar as orientações e capacitação dessa família referente aos cuidados da criança, ele precisa saber o momento certo em que o cuidador esteja preparado para absorver e compreender as informações necessárias para realização dos procedimentos.

No primeiro momento, os pais não vão conseguir se concentrar nas coisas que tu está falando. De 10 coisas que tu disser, talvez duas coisas vão ficar retidas (E3).

Em relação às ações de cuidado ofertadas pela enfermagem ao familiar:

[...] não devem somente se prender a cumprir atribuições técnicas de realização de procedimentos, mas também devem representar um elo, informando, orientando, dedicando tempo à família e à criança, deixando-as expressar seus sentimentos, medos, anseios e esperanças, permitindo que vivenciem e criem condições para o enfrentamento do processo (ARAGÃO et al., 2018. p. 186).

Ao criar um vínculo efetivo com a família, buscando entender qual a sua ótica e quais são as percepções acerca da situação de saúde e tratamento do filho, o enfermeiro estabelece um canal de comunicação, ponto primordial no cuidado familiar. A partir disto, o enfermeiro sabe de onde partir, as dificuldades e limitações que podem surgir pela frente, possibilitando a organização de um plano de orientações adaptados para aquele contexto familiar.

Tudo tem seu tempo, primeiro precisamos saber o que eles estão esperando daquilo (E4).

Se em um primeiro momento houver uma frustração por não conseguirem, por não estarem bem orientados de que aquilo realmente vai ser necessário, as pessoas podem se fechar para aquele cuidado, terem medo para sempre, fazer um bloqueio (E3).

A construção de relações de confiança entre a família e os profissionais da saúde, o atendimento das necessidades da família pela equipe multiprofissional e o bom relacionamento da equipe com paciente e família, transformam o ambiente hospitalar em um local de menor desconforto, são formas efetivas de alcançar qualidade e eficiência dos serviços prestados aos clientes (MARCON; MOLINA, 2018).

5.1.2 Características do enfermeiro pediatra e o autêntico cuidar

Antes de iniciar a capacitação da família para a realização dos cuidados à criança é importante que o enfermeiro utilize o vínculo criado para abordar como os familiares estão se sentindo, o que esperam da internação, que informações eles têm conhecimento sobre as necessidades atuais do filho e como imaginam que será daquele momento em diante. Espaços dialógicos são fundamentais para o entendimento da visão do familiar sobre a totalidade da situação vivida, bem como para acionar a tomada de decisão acerca do melhor momento e de onde se deve partir no cuidado à família da criança.

Não adianta querer orientar os cuidados e encaminhamentos que precisam ser feitos se a família ainda não está preparada para receber essas informações. É muito individual de cada família, nós temos que ter a sensibilidade de perceber isso (E2).

O principal é tentar entender o que aquela família está enxergando daquilo tudo (E4).

Conversar e escutar é importante nesse primeiro momento para família [...] chegar e perguntar “o que vocês estão pensando? O que vocês já ouviram falar? Como vocês estão?”. Não adianta chegar com um monte de informações, às vezes eles ainda não estão na fase de ouvir como cuidar [...] só perguntando para saber onde eles estão, se eles já estão na fase de aprender o cuidado ou se eles ainda estão precisando ser cuidados para poder dar conta disso (E5).

Pesquisa realizada com enfermeiras pediatras (ISSI, 2015) revela que as enfermeiras identificam-se com o que fazem e reconhecem a singularidade deste fazer e a quem dirigem seus projetos de cuidado. Demonstram a perspicácia de que a existência se funda, para além da esfera biológica, em uma totalidade de corpo, alma e espírito, numa realidade única, pessoal e intransferível. Nessa

dimensão, “o lado humano do cuidado flui no acontecer da reciprocidade entre os seres envolvidos na ação de cuidar” (ISSI, 2015, p. 177).

O enfermeiro, zelando pela promoção de um cuidado autêntico, necessita agir com paciência, compreensão, empatia, compaixão e parceria. Tais características do enfermeiro pediatra estão explicitadas nas seguintes falas das participantes:

Precisamos ter muita compreensão, muita empatia, muita compaixão (E2).

Eu chego e digo: hoje vamos treinar a diluição da heparina, mas às vezes quando chego à beira do leito e a família recebeu uma péssima notícia [...] então hoje não é o momento de treinar, eu não vou treinar (E4).

Nós temos que passar segurança para eles, temos que conversar, ter bastante paciência, fazer eles se sentirem seguros [...] dizer que tu vai estar junto, vai dar suporte para ele, vai estar ao lado dizendo “vai por ali, não faz assim, assim é melhor” (E5).

Facilita se tu tem uma boa pedagogia de instrução, se tu explica, se tu é uma pessoa tranquila, que consegue explicar os porquês daquele cuidado que ele está fazendo, acho que isso facilita na orientação ao familiar (E6).

Uma coisa importantíssima é se mostrar parceiro [...] dizer “vamos fazer juntos, pode errar, ninguém tem obrigação de saber fazer na primeira vez, se achar que no meio do caminho não dá mais, nós vamos assumir” (E3).

A relação de parceria depende das atitudes dos profissionais perante a inclusão do familiar no processo de cuidados, sendo estas atitudes a vontade de compartilhar informações e conhecimentos, e a habilidade para educar, ensinar e apoiar os pais. Sendo assim, ser parceiro requer determinadas características, mas principalmente da vontade pessoal de ser (MAIA et al., 2018).

5.1.3 As emoções familiares ao olhar da Enfermagem Pediátrica

A experiência existencial do adoecimento de um o filho faz aflorar muitos sentimentos reveladores de sofrimento para a família. As participantes demonstram compreender a realidade vivida pelos cuidadores familiares:

Nós permitimos que as emoções aflorem, que falem todas as angústias [...] e geralmente quando existe muita emoção, nós focamos no

positivo, sanamos as dúvidas e vemos que quanto mais esclarecida a família e a criança ficam, menos sofrido e mais tranquilo é continuar o tratamento (E1).

Eu diria que é mais ou menos como o processo de luto, porque realmente tu tem que elaborar a perda daquele bebê imaginário, perfeito e lindo (E2).

A notícia da doença do filho desfaz os sonhos alimentados pelas mães durante toda a gestação. O nascimento de um filho perfeito, a amamentação, os cuidados com o recém-nascido, a alta, tudo isso é programado e, ao perceber uma realidade diferente, surge um sentimento de frustração, infelicidade e algumas vezes culpa, procurando justificativas para a situação (MARCON; MOLINA, 2018).

Deparar-se com o novo é ameaçador, ou seja, juntamente com a responsabilidade que recai sobre a família de desenvolver no domicílio, após a alta hospitalar, os cuidados à criança em uso de tecnologia para manutenção da vida na integralidade, constitui peculiar preocupação:

Como dar conta de todo esse momento novo, desse cuidado novo, dessa criança e do resto da família também. Como a mãe vai ter tempo para cuidar de tudo isso e como vão se organizar para toda a dinâmica em casa, porque às vezes, dependendo da situação, a criança precisa quase que uma peça só para ela (E5).

Quando recebem alta hospitalar, as famílias de crianças com doenças crônicas vão embora levando o filho para casa com necessidade de cuidados complexos, novas tarefas que irão desencadear uma grande mudança de hábitos pessoais e familiares. Apesar de levarem conhecimentos e experiências vividas na internação, ainda existem muitas dúvidas e receios referentes às suas competências para lidar com isto (MARCON; MOLINA, 2018).

Os familiares apresentam diversas dificuldades e dúvidas diante das necessidades especiais de cuidados do filho com a dependência do suporte tecnológico. Muitas vezes o primeiro pensamento é de como irão lidar com tudo a partir daquele momento. Conseguir administrar o lar, outros filhos, a família, e cuidar de uma criança dependente de suporte tecnológico para sobreviver é o maior desafio para essas famílias quando recebem a alta hospitalar.

As dificuldades são várias, ter que usar algo que traz medo e insegurança, se afastar do ambiente hospitalar e ir para casa com uma

criança utilizando um dispositivo, medo de acontecer algo em casa e que eles não estejam amparados pelo hospital ou por algum profissional da saúde, dificuldade em retornar ao hospital para fazer o cuidado do dispositivo, que é semanal e hospitalar (E1).

No início quando eles vão para casa as dúvidas são enormes, e às vezes não é relacionado com a NPT [...] agora é o conjunto - se dá conta da casa, dá conta da família, se dá conta de uma criança que tem um cateter central com uma nutrição parenteral (E4).

Eu acho que a maior dificuldade é saber como é que eles vão cuidar fora do hospital, porque aqui nós estamos ajudando, mas em casa eles vão ter que dar conta sozinhos. [...] Naquele primeiro momento na UTI, o maior problema é “Como eu vou fazer, como eu vou conseguir dar conta, como vai ser a vida dele depois?”, essas são as maiores dificuldades, [...] como lidar com isso tudo (E5).

Diante de todos estes questionamentos, torna-se importante atualizar que o olhar para as forças da família foi mudando com o transcurso das experiências compartilhadas. Acreditar no potencial humano de, diante dos desafios, construir mecanismos de adaptação às dificuldades vividas significa singular aprendizagem. Significa confiar que a família pode se desenvolver e adquirir competência para o cuidado, contudo somente mediante o cuidado. Cuidado exige tempo, solicitude e recursos facilitadores, entre os quais, o caráter educativo e dialógico presente nas estratégias criadas para tal finalidade. Projetos de cuidado singularizados acreditam e apostam na criança e na família (ISSI, 2015).

Ao educar de modo a sanar as dúvidas em sua totalidade, explicando sobre os benefícios dos dispositivos tecnológicos utilizados e fornecendo suporte referente aos cuidados, a Enfermagem Pediátrica promove empoderamento para o familiar cuidar da sua criança com segurança e maior tranquilidade.

As inseguranças ao longo do tempo vão diminuindo, conforme vão se acostumando, esclarecendo as dúvidas e tendo segurança [...] Tudo isso no início é muito assustador, mas depois quando elas entendem qual é o cuidado fica mais tranquilo no decorrer do tempo (E1).

As famílias sentem-se estimuladas a cuidar quando são incentivadas e instrumentalizadas pelos profissionais de saúde, principalmente quando conseguem esclarecer suas dúvidas e ao receberem orientações de como aprimorar o cuidado prestado ao filho (MARCON; MOLINA, 2018).

As participantes em seus depoimentos revelam que a maior motivação da família para aprender os cuidados é o fato da possibilidade de poder ir para casa.

Alguns têm outros filhos, trabalho, tem uma série de coisas que levam eles a pensar que quanto menor o tempo dentro do hospital seria melhor, isso motiva um pouco mais, Mesmo com receio, mesmo sem ter nenhuma experiência prévia, eles se dispõem a fazer (E3).

A motivação maior é poder ir para casa, é o que move eles. Tudo assusta muito [...] mas eles são movidos pela vontade de ir pra casa (E4).

O que motiva eles é a possibilidade de ir para casa, que o filho melhore, saia da UTI e vá para a internação, ou que saia da internação e vá para casa [...] a saída da UTI, a saída do hospital e a ida para casa, é isso que motiva eles (E5).

Eu acho que a maior motivação é ir para casa, estar no lar e sair do ambiente hospitalar (E6).

A preocupação em realizar corretamente os cuidados ao filho no ambiente domiciliar, sem o apoio da equipe de saúde, torna a perspectiva da alta hospitalar o principal evento motivador para a aprendizagem dos cuidados (MARCON; MOLINA, 2018).

Estar com o filho hospitalizado, dependente de tecnologia, acompanhando e participando dos cuidados acarreta cansaço e desconforto à família. Os pais se sentem exauridos com todos os estressores presentes no ambiente hospitalar, aliado ainda ao fato de que estas internações, via de regra, são consideravelmente longas.

Nem sempre eles estão numa enfermaria onde podem ficar mais tranquilos, às vezes é uma enfermaria que tem mais crianças, as outras crianças choram, não conseguem dormir direito, não conseguem descansar, ou é uma enfermaria que tem muita movimentação de troca de crianças, entra uma e sai outra, é um monte de crianças novas, aí ficam pensando “o que será que tem esse agora que veio parar do lado do meu?” (E3).

Nesse sentido, a literatura corrobora com os achados deste estudo:

[...] Os ruídos, a luminosidade constante e a falta de acomodação adequada não permitem que família e paciente tenham períodos prolongados de sono e repouso, e isso é um fator que influencia, significativamente no nível de tensão das pessoas ali presentes [...] Se para os profissionais que atuam nessas unidades ficar confinado por seis ou doze horas é difícil, imagine para a mãe, que fica dias convivendo com o filho e demais pessoas nesse ambiente altamente estressante e sem privacidade, tendo que dividir o pouco espaço com pessoas estranhas, com hábitos e costumes diferentes, disputando

uma poltrona mais confortável, utilizando um banheiro comum a todos os acompanhantes e, muitas vezes, sendo desrespeitada nos seus horários de alimentação e sono (MARCON; MOLINA, 2018, p. 157).

O nível de complexidade dos cuidados, desde as orientações mais básicas até os procedimentos de técnicas avançadas, exige a assimilação de inúmeras novas informações que, muitas vezes, assustam a família em um primeiro momento.

O ensino tem que ser desde o início. Como higienizar a mão, não pode usar aliança e relógio, cabelo preso, todas as noções de assepsia, como aspirar, como abrir uma seringa sem contaminar, como aspirar um soro, como diluir uma heparina, o que acontece se eu administrar a NPT de um paciente que não era a do filho, o que é um sintoma de hipoglicemia ou de septicemia... Então eles têm termos tanto simples quanto muito complexos, e isso vai assustando eles (E4).

Com o tempo as práticas diárias de cuidado vão tornando as mães mais tranquilas e o sentimento de medo vai sendo modificado pela vontade de proporcionar o melhor para o filho (MARCON; MOLINA, 2018).

O processo de capacitação necessita ser iniciado o mais precoce possível, dentro das possibilidades da família, para que o aprendizado possa acontecer de modo gradativo, com maior tranquilidade e confiança.

Nós tentamos iniciar o treinamento o quanto antes [...] assim eles têm tempo para respirar, para ver que vão dar conta, ver que as coisas acontecem e nós damos conta delas conforme elas vão acontecendo. Não adianta criar tanta expectativa lá na frente. Alguns vêm com uma expectativa muito ruim de que não vão mais sair do hospital, então qualquer coisa boa e qualquer notícia positiva eles se agarram naquilo ali (E4).

A maioria das mães percebe a necessidade de aprender a realizar tanto os cuidados simples como os complexos com a criança o mais cedo possível, devido à existência do fato de que terão de levar para casa um filho carente de cuidados especiais, os quais eram desnecessários antes, mas a partir daquele momento farão parte do cotidiano da criança e da família (MARCON; MOLINA, 2018).

As enfermeiras compreendem que trabalhar com o foco no cuidado à família requer a capacidade de não criar falsas expectativas, trazer informações realistas, contudo nunca tirar a esperança da família.

Temos que trabalhar dando esperança, mas ao mesmo tempo trazendo os dados da realidade (E2).

Propiciar que a esperança possa favorecer o processo de luta e empoderamento da família constitui estratégia adotada pelas participantes da pesquisa. Uma delas esclarece:

Muitas vezes elas têm a esperança de que o filho não precise mais daquele cuidado, que vai ter um desenvolvimento normal no futuro. Mesmo vendo a situação da criança, mesmo a equipe trazendo o prognóstico dentro daquela doença crônica, elas têm esperança que alguma coisa possa acontecer - um milagre -, nós procuramos não tirar toda essa esperança, porque realmente a criança às vezes nos surpreende na sua recuperação. [...] Algumas vezes elas estão cientes, não da cura completa, mas que vai ter uma melhora, e que com isso vão poder passear um pouquinho com o filho sem o aparelho. Têm outras que é muito difícil, porque elas projetam que a criança vai ficar bem, não vai precisar de nada. (E2)

O que facilita no momento de capacitar os familiares sobre os cuidados é que eles estejam tranquilos e seguros de que não estarão sozinhos, que o enfermeiro sempre estará ao lado para ajudar e esclarecer as dúvidas que forem surgindo.

Para aprenderem mais rápido se eles estiverem mais tranquilos é melhor [...] Alguns são mais seguros, são mais tranquilos, conseguem dar conta dessa mudança. A medida que tu começa o cuidado eles vão olhando e quando tu vai passar para eles, começar a capacitação e a orientação, ele diz "ah isso aqui eu to cuidando, eu to vendo" [...] outros têm mais dificuldade, temos que estimular um pouco mais, orientar um pouco mais, dizer "tu tem condições de fazer, tu pode fazer!" Temos que empoderar um pouco mais [a família] para conseguir dar conta desse cuidado (E5).

A presença de algum membro da equipe durante a execução dos procedimentos traz tranquilidade e segurança em saber que seriam socorridas caso acontecesse alguma intercorrência com o filho (MARCON; MOLINA, 2018).

A grande responsabilidade que acompanha as necessidades especiais da criança traz o sentimento de medo entre os familiares.

Tem a questão do medo, da angústia, da superproteção. Eles têm muitas dúvidas sobre o que eles vão fazer depois. Eles têm medo de fazer alguma coisa errada e prejudicar a criança (E5).

Se ele diz “comecei a fazer, mas não estou sentindo que estou bem para terminar”, não tem problema, eu termino, outro dia se quiser me observar mais uma vez ou observar o técnico (E3).

A maior dificuldade é o medo de ficar sozinho e ter que assumir, porque eles são os responsáveis depois (E4).

A hospitalização de um filho gera aos pais diversos sentimentos e emoções, trazendo também novas necessidades. Quando os pais são considerados os contribuidores mais significativos para a saúde integral da criança, estimulando os mesmos a participar dos cuidados ao filho, orientando sobre o que eles devem esperar e o que é esperado deles, a maior parte destes sentimentos podem ser aliviados (MAIA et al., 2018).

Algumas vezes o medo leva os pais a questionarem a necessidade do dispositivo, tentando encontrar alguma chance de que não precise acrescentar aquele cuidado à criança.

Uma grande dificuldade é quando os pais relutam, por exemplo, para colocar uma traqueostomia, exatamente pelo medo de ser mais uma coisa [um cuidado a mais], vários questionamentos aparecem (E5).

É observado que "em algumas situações o familiar cuidador não compreende o tratamento estabelecido para a criança e não aceita as informações recebidas, sentindo-se nervoso e dificultando o desenvolvimento do trabalho da equipe" (ARAGÃO et al., 2018, p. 185).

Para os pais de crianças da oncologia o sentimento diante do dispositivo mostra-se um pouco diferenciado dos demais pais de crianças dependentes de tecnologias de uso prolongado ou permanente. Na oncologia o tratamento é feito através de um cateter e algumas vezes há necessidade de alimentação por sonda durante aquele período. Os pais enxergam as necessidades de cuidados especiais do filho como algo temporário, sendo a chance de cura da doença.

Na grande maioria das vezes, as famílias vêem o dispositivo como algo relativamente “bom”, porque é através desse dispositivo que o paciente vai conseguir fazer o tratamento. Eles vêem essa tecnologia como um meio para garantir a cura (E1).

Eles encaram como algo que vai fazer parte do tratamento, então é uma coisa temporária [...] talvez diferente de outra criança que coloca uma tecnologia que vai fazer parte da vida dela [...] mas independente

de qual for a tecnologia instalada na criança ou no adolescente, ela [família] vai precisar cuidar (E6).

Enfermeiras que cuidam de crianças e famílias compreendem que a orientação, ou seja, o processo educativo pode elucidar dúvidas e propiciar o foco no cuidado específico da criança, sendo a mola propulsora para a adesão ao tratamento, conferindo energias para continuar lutando pela melhor qualidade de vida para a criança, sem desistir da esperança de cura. Os depoimentos abaixo explicitam este entendimento:

No tratamento oncológico a criança precisa de um cateter, seja um portocath, PICC, hickmann, em algum momento ele vai precisar, isso é inevitável para a família. Quando explicamos a respeito dessa necessidade, a receptividade é grande, porque é onde eles colocam o foco para o sucesso do tratamento, junto com a esperança de que o filho fique curado, então eles vêem como uma coisa boa (E1).

Os profissionais que atuam em unidades pediátricas, devem tentar aproximar-se da sensação experienciada pelas mães que estão iniciando o processo de aprendizagem dos cuidados ao próprio filho, buscando em seu passado os sentimentos de medo e insegurança vivenciados ao longo dos primeiros anos de formação e atuação profissional, lembrando-se dos anos passados em bancos de escolas e universidades até chegar na condição de considerar simples e rotineiros os cuidados demandados pela criança gravemente enferma (MARCON; MOLINA, 2018). Marcon e Molina (2018, p. 161) acreditam que “isto os torna mais aptos a compreender o universo de necessidades a serem trabalhadas na busca da minimização do medo e da consolidação da aprendizagem efetiva do cuidar”.

Em casa, quando se vêem sem escolha e precisam assumir o cuidado integral da criança, sem a ajuda de uma equipe, a família necessita colocar em prática tudo o que aprendeu e consegue, aos poucos, superar os sentimentos de medo ao realizar o cuidado na integralidade.

Geralmente elas superam o medo, o receio, a pena de fazer, quando se vêem sozinhas longe de nós (E3).

Eu vejo insegurança até começar a fazer os cuidados, depois que fazem eles tomam conta. E uma vez indo para casa a pessoa se sente mais segura, mais firme e consegue fazer o cuidado melhor, então

talvez o maior sentimento seja a insegurança de não ser capaz de fazer (E6).

Segundo Marcon e Molina (2018, p. 160), “o medo é um dos maiores empecilhos do processo de ensino e aprendizagem, [...] pois esse sentimento nos faz recuar muitas vezes diante das dificuldades do processo”.

5.1.4 O cuidador e as mudanças existenciais na família

Os cuidados à criança interferem e limitam toda a dinâmica familiar, visto que o impacto na rotina afeta a todos os membros que pertencem ao núcleo familiar dessa criança:

Essas mudanças não são só para o paciente, são para a família como um todo, todos entram juntos, todos têm que abraçar. [...] Se a criança não pode tomar banho de piscina, geralmente os irmãos acabam não tomando também, em solidariedade ao irmão (E1).

Quando uma doença grave surge no filho toda a dinâmica familiar e cotidiana se rompe, abalando significados e perspectivas, o que desencadeia sentimentos de medo, raiva, tristeza, incerteza e perda, abalando também a estrutura emocional, social e financeira dessa família (MARCON; MOLINA, 2018).

A vida cotidiana da criança e do adolescente sofre alterações significativas consideradas pelas enfermeiras como fatores limitantes ao viver próprio da infância e da adolescência:

Para um paciente em uso de cateter central, no caso do PICC, ele se limita a não praticar esportes, não fazer movimentos bruscos, não levantar peso, ter que tomar banho com algo que proteja o cateter, não tomar banho de piscina, várias coisas limitam, e que limitam a família também em algum momento (E1).

No contexto do tratamento oncológico, o impacto do dispositivo é visto como apenas mais um fator que agrega às mudanças na vida da criança, primeiramente a perda de cabelo impacta na aparência física, somando às necessidades de cuidados com o cateter e efeitos colaterais do tratamento que impactam na rotina e qualidade de vida dessa criança e da família.

Quando o paciente é maior, é adolescente [...] impacta na aparência física, [...] eles terão uma mudança grande com a perda de cabelo, então é um processo que nós temos que conversar e explicar quais são as vantagens e desvantagens de ter ou não o cateter, não fazemos o tratamento sem [o cateter] (E1).

Cada família reage de maneira única frente ao adoecimento do filho. Alguns familiares se unem para passar por este momento juntos, outros se isolam do resto dos familiares, não permitindo ajuda de fora.

Nessas situações de doença, principalmente na oncologia, as famílias se unem muito (E1).

Tem famílias que se unem mais, tu vê o casal, os dois se apropriam daqueles conhecimentos e os dois estão aptos a fazer. Tem outras famílias que fica um único indivíduo responsável, os outros não se sentem à vontade ou não se sentem capazes (E3).

O aparecimento da doença na família pode gerar problemas de relacionamento ou, por outro lado, ser um evento de união e reconciliação em algumas famílias. Neste sentido, Quintana, et al. (2011) destacam a existência de um movimento de preservação da integridade familiar diante da crise representada pelo adoecimento. Ocorre a estruturação de estratégias para manter a união familiar, buscando evitar conflitos e oferecer apoio recíproco.

Por outro lado, os depoimentos também demonstram que a sobrecarga do cuidado a ser dispensado ao filho com dependência tecnológica traz alterações profundas na dinâmica dos relacionamentos, incidindo na separação do casal:

Muitos casais acabam se separando pela demanda, pelo estresse e até pela permanência da criança no hospital, é muito difícil para alguns casais se manterem unidos [...] É uma crise situacional que interfere em toda a família, muitos pais acabam se separando, os outros filhos - se tem - acabam ficando com o cuidado terceirizado para outros familiares ou vizinhos (E2).

O divórcio é uma das primeiras coisas que a gente observa muito (E4).

Tem uma mudança estrutural em todas as famílias, é uma responsabilidade aumentada. [...] Se é um relacionamento frágil, uma família frágil ela desestrutura. Muitos casais acabam se separando, porque o foco vira a criança e muitas internações prolongadas. Se o cuidado não é bem repartido acaba acontecendo essa mudança estrutural familiar (E6).

As consequências negativas em razão às mudanças na rotina do casal incluem conflitos matrimoniais e implicações para a vida sexual do casal. O cuidador principal espera que o outro o compreenda em sua posição de dedicação total ao filho. Assim, a desestruturação familiar começa pelo desequilíbrio da relação na unidade conjugal, através do rompimento dos laços afetivos entre o casal a fim de dedicarem-se exclusivamente ao filho doente (QINTANA, et al., 2011).

Quanto mais complexo o cuidado a uma criança dependente de tecnologia e, considerando que normalmente as mães assumem com exclusividade o cuidado ao filho cronicamente doente, é comum ocorrer o abandono da atividade laboral o que traz consequências negativas para a vida financeira da família.

As famílias se desorganizam no sentido profissional, as mães abandonam o trabalho ou pedem licença para poder cuidar do filho. [...] elas ficam esses anos de tratamento muito restritas e, geralmente, acabam perdendo a parte profissional (E1).

Quanto mais necessidades a criança tem e quanto mais complexas, mais vai interferir na rotina e no dia a dia dessa família. Se era uma mãe trabalhadora, ela tem que parar de trabalhar, não tem como conciliar. Então afeta também essa parte laboral, econômica da família (E2).

O adoecimento e internação da criança geram sofrimento e sentimentos de medo e incerteza, repercutindo negativamente na dinâmica familiar, principalmente para a mãe que é quem permanece ao lado do filho na maioria das vezes (MARCON; MOLINA, 2018).

Os principais cuidadores são as mães, seguido do pai e avós, mas principalmente a mãe é quem assume os cuidados ao filho.

Os principais cuidadores geralmente são as mães, os pais em um segundo momento, e os avós (E1).

Muitas vezes a mãe é a principal cuidadora que fica dentro do hospital com a criança, fica muitos meses fora e o pai nem sempre ajuda. Temos experiências muito boas em que todo tempo que a criança ficou internada o pai sempre vinha, mas é exceção, infelizmente dá pra contar nos dedos (E4).

Geralmente a mãe assume todo o processo de hospitalização, acompanhando ativamente, nutrindo e expressando o desejo de cuidar do filho diante do adoecimento (MARCON; MOLINA, 2018).

O pai geralmente assume os cuidados da casa, dos outros filhos e o papel de provedor da família, auxiliando a mãe à distância para que ela possa se manter no cuidado daquele filho com necessidades especiais.

O cuidador principal normalmente é a mãe e as avós [...], normalmente nós vemos que o pai fica com o papel de provedor, fica com as providências externas ao lar, de encaminhamentos, enfim (E2).

Quem acaba assumindo mais é a mãe. Alguns pais compartilham, mas são situações em que para o pai estar aqui durante o dia, ou ele está desempregado, ou tem um trabalho que é diferente, mas a maioria dos pais não fica tanto tempo. [...] Às vezes o pai fica cuidando dos outros filhos ou dando o suporte para essa mãe poder dar conta de tudo isso (E5).

Os resultados deste estudo são corroborados por Quintana, et al. (2011) que também identificaram constituições de dinâmicas familiares variadas. Há famílias nas quais os pais são participativos ao longo da internação, embora nem sempre possam estar presentes. Contudo, em outras famílias, o papel paterno mostra-se unicamente vinculado ao suprimento das necessidades materiais, havendo lacunas no âmbito afetivo.

O impacto na vida do cuidador principal ocorre em vários sentidos. Impacto na vida profissional e financeira, na autonomia, vida social e saúde desse cuidador, como pode-se identificar nos depoimentos:

As mães têm um impacto maior, porque essa criança têm a necessidade de vir ao hospital, de ter um cuidado maior com o catéter, mesmo que faça o curativo na UBS da sua cidade, ela precisa de tempo para levar e buscar a criança (E1).

As mães ficam bastante sobrecarregadas [...] tem mães que tinham uma vida produtiva no sentido do trabalho e agora só ficam em casa todo o tempo (E2).

Normalmente as mães não conseguem trabalhar mais, então tem um impacto na autonomia (E6).

A mãe é o membro da família mais presente durante a internação de uma criança, em casa é ela quem cuida, portanto quando a criança adoecer, estar presente no hospital com o filho é uma consequência. Algumas vezes,

dependendo da doença e do período de hospitalização, a mãe é demitida ou pede demissão do trabalho para permanecer ao lado do filho (DA SILVA; MELO, 2018; WITKOWSKI et. al, 2019)

As mães muitas vezes não permitem a ajuda de outras pessoas nos cuidados do filho, se sentem responsáveis e únicas capazes de realizar a tarefa da melhor maneira possível. Isto nos traz o significado de dedicar-se exclusivamente à vida do filho ou da filha:

As mães acabam ficando mais tempo, e muitas vezes as mães não deixam os outros ficar (E5).

Como as mães recebem muita informação em relação ao cuidado, elas não querem delegar. Mesmo que alguém tente ajudar elas não querem, porque se sentem munidas da informação e se sentem responsáveis. Não querem deixar que outra pessoa dê banho, porque são elas que sabem enrolar o cateter, não querem que outras pessoas façam (E1).

Conforme Silveira, Neves e Paula (2013), em virtude da natureza contínua de cuidados das crianças com necessidades especiais de saúde, percebe-se que o processo de cuidado dessas crianças é bastante complexo e exige tempo integral do cuidador principal. Dessa forma, cuidar da criança com necessidades especiais é uma prioridade para os familiares cuidadores que renunciam à vida social, ao trabalho, e até mesmo ao lazer, em prol do processo de cuidado.

Aparece, então, a responsabilização materna de forma intensa, podendo gerar dificuldades na delegação de funções para outras pessoas, tanto em relação aos cuidados hospitalares, quanto às tarefas da vida doméstica. Apresenta-se a crença de que ninguém está à altura da mãe para cuidar e proteger seu filho. Desta maneira, as mães acabam ocasionando sobrecarga para si mesmas, dificultando uma divisão mais equitativa de papéis e repercussões negativas em termos de qualidade de vida (QUINTANA et al, 2011).

Para algumas mães a hospitalização da criança pode significar um alento no sentido de favorecer um período de descanso ao tão extenuante cotidiano de cuidado domiciliar:

Muitas vezes isso se repete nas internações e reinternações, algumas mães até verbalizam “agora vou poder descansar, porque sei que eu posso sair um pouquinho e vocês vão cuidar bem do meu filho”. A

internação parece uma coisa tão cruel, mas acaba sendo um momento de descanso para algumas mães (E2).

A dificuldade dos cuidadores em descansar ocasiona o adoecimento do mesmo, considerando que, na maior parte das vezes, os outros membros da família ou amigos não têm o preparo necessário para executar os cuidados extremamente complexos que a criança requer. Neste sentido, nota-se que o apoio instrumental e emocional da rede social e familiar encontra-se fragilizado (OKIDO et al., 2018).

Levando em conta esta singularidade, é importante capacitar mais de uma pessoa para os cuidados, visto que em um momento de urgência ou de ausência do cuidador principal se faz necessário um segundo cuidador capacitado para assumir ou auxiliar no cuidado à criança.

Geralmente a mãe é a primeira a ser capacitada, porque é quem fica mais tempo [...] o pai está trabalhando e precisa dar conta das coisas em casa. (E5).

Quem vai fazer não é a parte prioritária, mas eu sempre tento dizer que dois tem que saber fazer, porque em uma emergência se um está ausente ou adoecer [...] a pessoa que vai ficar tem que saber fazer, não pode se paralisar e não fazer. Nós focamos muito mais naquela pessoa principal que vai fazer, mas sempre com a visão de que outra pessoa precisa estar apta também (E3).

A recomendação é que dois familiares cuidadores sejam treinados para os cuidados de uma criança, entretanto, em estudo realizado (WITKOWSKI et al., 2019) foi observada a presença de um único cuidador treinado na maioria dos pacientes, nestes casos foram disponibilizados cuidados adicionais de suporte social e de enfermagem domiciliar (WITKOWSKI et. al, 2019).

As enfermeiras atribuem a si próprias uma espécie de culpa ao fato de capacitarem as famílias para o cuidado integral das crianças, e conseqüentemente devolverem esta família para a vida extra-hospitalar. Percebem como demasiada a carga de responsabilidade e drásticas mudanças na vida da família ao assumir o cuidado de uma criança dependente de tecnologia.

Eu me questiono muitas vezes sobre evoluir tanto com as tecnologias, óbvio que para criança e a família é uma coisa boa, porque não teria condições de ter que viver dentro do hospital, só que nós damos uma carga muito grande para essas famílias lá fora. Não dá para dizer “a

vida vai ser normal lá fora” porque não, não vai ser normal. [...] Nós agregamos uma carga muito grande de responsabilidade e de abrir mão das suas coisas para cuidar dessa criança. [...] Eu acho que nós devolvemos as famílias para o domicílio com condições, mas agregamos muito trabalho para eles (E3).

No contexto do gerenciamento de tempo demandado pelas enfermeiras para realizar tarefas assistenciais e burocráticas, cabe salientar que “as tarefas e as questões burocráticas criam barreiras que separam os profissionais da família. O tempo despendido para conhecê-la é sempre inferior aos afazeres técnicos” (DA SILVA; MELO, 2018, p. 199).

O olhar sensível e compassivo das enfermeiras reconhece as inúmeras dificuldades para as famílias de crianças que permanecem na internação hospitalar por tempo prolongado. Entre elas, é citada a escassa ou ausente rede de apoio familiar ou as grandes distâncias que separam a família nuclear da família estendida.

Para a grande maioria, a principal dificuldade é a falta de vínculo com a família, eles ficam muito sozinhos aqui, às vezes até tem uma avó ou tem uma rede de ajuda, mas estão muito longe e acabam ficando aqui sem estrutura nenhuma (E4).

São multifatoriais as causas das preocupações das famílias, como pode-se constatar no seguinte depoimento:

Tudo é preocupação para elas, o emprego, a conta de luz que não vão ter o dinheiro para pagar, o outro filho ficou em casa e quem vai cuidar dele - porque quem cuidava era a avó, que é doente e foi para o hospital - então o que nós temos que nos preocupar é muito mais do que treinar ela e dizer “agora tu vai fazer isso, isso, isso e pronto! Vai para casa!”. São muito mais coisas (E4).

Os longos períodos de internação hospitalar das crianças dependentes de tecnologias podem acarretar consequências negativas para os irmãos:

Se tem outros filhos em casa, esses filhos ficam muito sozinhos, criam outros problemas em casa, como depressão, porque ficam longe da mãe por um ano no mínimo, e às vezes é muito mais do que isso (E4).

Diversas são as reações do filho saudável à realidade da doença do irmão. Há relatos da presença de solidariedade, ciúmes e desprezo. Deve-se levar em consideração em relação ao filho sadio a falta de coesão familiar

consequente às ausências dos pais durante a doença e hospitalização do irmão, a deficiência de comunicação e a presença de fantasias. A culpa em função do adoecimento da criança pode gerar comportamentos compensatórios por parte dos familiares cuidadores, gerando atitude de superproteção à criança doente. Assim, cuidados especiais são prestados ao filho enfermo com excesso de zelo dos pais, o que pode acarretar ciúmes, ressentimento e inveja no filho saudável. Para ele não é fácil elaborar tantas novas mudanças na família, exigindo seu amadurecimento. Enfim, os irmãos vivem numa ambiguidade entre a compreensão das necessidades do paciente e os sentimentos de abandono e ciúmes (QUINTANA et al., 2011).

A análise dos depoimentos revelou que a Enfermagem Pediátrica está sensível às mudanças existenciais suscitadas no processo do adoecimento, com significativas repercussões ao viver da criança e da família. Nesta dimensão, da mesma forma que o estudo de Issi (2015) revelou, a mãe que acompanha o filho no hospital pode sofrer prejuízos em relação ao seu lugar na família; o próprio filho, por estar no hospital, vivencia situações de extrema vulnerabilidade física, emocional e espiritual, e a família, em sua totalidade incluindo os irmãos da criança hospitalizada, pode sofrer rupturas várias geradas pelo adoecimento da criança. Diante dessas vicissitudes, a família e suas necessidades precisam ser acolhidas no contexto da hospitalização da criança.

5.2 A ressignificação da hospitalização em atenção à família da criança dependente de tecnologia

A hospitalização de uma criança por si só desencadeia uma crise existencial de real magnitude, tanto para a criança cronicamente doente, quanto para a sua família. Ainda mais intensa torna-se esta experiência ao tratar-se de crianças que tornam-se dependentes de tecnologias para sobreviver.

No entanto, a disposição em proporcionar o melhor para o filho, a experiência de cuidado considerada inicialmente amedrontadora vai, com o tempo, sendo ressignificada e as práticas transformadas, tornando as mães mais tranquilas no manejo diário do cuidado (OKIDO et al., 2015).

Isto somente é possível quando o cuidado interdisciplinar também ressignifica-se para atender integralmente as demandas que emergem deste novo e peculiar contexto: a experiência da família de criança dependente de tecnologia para manutenção da vida.

5.2.1 A força do trabalho em equipe

O trabalho em equipe multidisciplinar é importante na questão de suprir as necessidades da criança e da família. A atuação de todos os profissionais em equipe torna o objetivo de orientar e educar o familiar possível de ser alcançado.

Nós não trabalhamos sozinhos, tem toda uma equipe, e diante dessas situações complexas é necessário trabalhar de forma multidisciplinar. [...] É um trabalho compartilhado em equipe, um profissional sozinho não faz, não consegue (E2).

Cada um tem um pouquinho do seu conhecimento para passar, um pouquinho do seu tempo para ouvir, para poder mostrar o que pode ser diferente (E3).

Para facilitar e garantir a continuidade do cuidado no ambiente domiciliar, a equipe de saúde utiliza um plano de cuidado multidisciplinar para preparação da alta hospitalar específico para atender as necessidades de cada paciente, direcionando o olhar também para a família, sendo este um processo centrado na família. A equipe multiprofissional torna-se importante para garantir o sucesso das ações, realizadas de modo sensível às necessidades individuais de cada família (DE AGUIAR et al., 2018).

As equipes contam com profissionais de enfermagem (técnicos e enfermeiros), médicos, psicologia, psiquiatria, fisioterapia, serviço social, nutrição, farmacêutico.

Temos uma equipe multidisciplinar, [...] mas a psicologia tem um papel fundamental nesse suporte [...] Para as crianças com necessidade de ventilação mecânica, a fisioterapia tem um papel essencial também, tanto na capacitação quanto no apoio para essas famílias (E2).

O movimento de primar pelo cuidado à família que emerge da necessidade da criança e que em contrapartida constitui-se em necessidade da

família - pois a família é o continente da criança - passa a contagiar a todos os outros segmentos da equipe de saúde, além da Enfermagem (ISSI, 2015).

Contudo, em algumas situações, é a equipe de enfermagem que fornece o maior suporte:

Às vezes o vínculo se dá maior com um enfermeiro ou com um técnico, e não com o psicólogo, às vezes a mãe consegue se abrir mais com quem está ali no dia a dia (E2).

O enfermeiro ocupa uma posição na equipe de saúde que pode ser considerada privilegiada e única pelo fato de permanecer mais tempo e ter um contato mais próximo com o paciente e suas famílias, o que possibilita a percepção inicial das preocupações e necessidades destes, além de desempenhar uma função de elo de ligação com o restante dos profissionais da equipe (MAIA et al., 2018).

Ter o apoio da equipe e dos colegas traz segurança aos profissionais nos momentos de dúvidas. Poder contar com o auxílio de uma segunda opinião ajuda na tomada de decisões mais adequadas e seguras.

Quando eu tenho dúvida, eu sempre converso com o colega, porque as decisões tomadas juntas tendem a ser mais adequadas (E5).

O programa de Reabilitação Intestinal de Criança e Adolescente (PRICA) é gerenciado por duas enfermeiras responsáveis pela gestão do cuidado e pelas demandas burocráticas, entretanto funciona através do trabalho em equipe. Com a participação de todos os profissionais do Programa, cada um exercendo sua função, é realizada a satisfação das demandas sociais, psicológicas, terapêuticas, farmacológicas e de orientação dos cuidados aos familiares da criança com necessidade de nutrição parenteral no domicílio.

Nós não temos uma equipe do PRICA, todos que fazem parte trabalham na instituição e doam um pouquinho do seu tempo para o programa funcionar. O governo nos dá insumos para mandarmos os pacientes para casa, e o hospital entra com a mão de obra (E4).

Segundo Witkowski (2019), crianças com falência intestinal têm se beneficiado de tratamentos em centros de referência de reabilitação intestinal

com equipes multidisciplinares. O PRICA é um projeto pioneiro no país para usuários do sistema público de saúde, seu objetivo é viabilizar a prática de nutrição parenteral no domicílio de crianças e adolescentes, sendo realizada pelos familiares cuidadores (WITKOWSKI et. al, 2019).

5.2.2 A experiência da internação

Considera-se o Sistema de Permanência Conjunta um modelo de cuidado da Internação Pediátrica, que tem como marco filosófico a manutenção dos vínculos afetivos da criança com os pais, ao possibilitar e estimular a permanência do familiar responsável nas 24 horas do dia. Desde que foi criado, várias iniciativas foram se agregando para atender a responsabilidade de cuidar o “ser-criança” e o “ser-família” em sua totalidade. Ao longo do tempo, houve uma evolução na organização do fazer da Enfermagem para propiciar um cuidado diferenciado a cada criança e família em sua peculiaridade (ISS, 2015).

Dentre estas iniciativas estão os “Grupos de familiares” que constituem recursos facilitadores para favorecer o processo de enfrentamento das famílias durante a internação hospitalar das crianças.

Uma vez por semana temos o grupo de pais, nesse grupo participam enfermeiro, psicólogo, assistente social e médico, um representante de cada desses profissionais que participa do grupo. É um momento onde os pais conseguem conversar sobre estar ali na UTI e tudo mais, mas as demandas específicas de uma família que está com algum tipo de problema que nós percebemos no grupo de pais, conversamos depois em separado, porque às vezes são coisas da família, bem específicas [...] depois a psicologia acaba atendendo individualmente (E5).

O surgimento de vínculos formados entre as famílias nas unidades pediátricas amenizam a ansiedade e facilitam a rotina estressante da internação. Os sentimentos de união e solidariedade que são fortalecidos pela troca de experiências, favorecem o empoderamento das famílias em relação aos cuidados do filho (DA SILVA; MELO, 2018).

A internação hospitalar de um filho para as famílias trata-se de um momento de fragilidade para todos os envolvidos. Na tentativa de amenizar um pouco o impacto que gera na vida dessas pessoas, o hospital oferece suporte

de diversas maneiras para melhorar a qualidade de vida durante a hospitalização da criança.

O hospital se organizou para dar café da manhã, almoço e janta; fornecemos toalhas e banheiro onde elas podem tomar banho; tem o grupo de familiares que é um espaço para as mães onde elas podem expressar de forma lúdica seus sentimentos, fazer troca entre elas, entre a equipe, um espaço produtivo; tem o trabalho do voluntariado do hospital que vai em cada leito vendo as necessidades daquela família - às vezes é roupa, material de higiene, um carrinho, um bercinho -, porque tem impacto na vida, em todas as dimensões. Não é um apoio de forma ideal, mas acho que nós fazemos várias tentativas em relação a esse suporte (E2).

Os marcos norteadores da permanência conjunta zelam pelo maior conforto possível às famílias que acompanham seus filhos na internação. E foram se aprimorando para conferir maior dignidade aos familiares e crianças, neste momento existencial peculiar.

Pode ficar sempre um familiar acompanhando a criança, é um direito pelo ECA. Nós tentamos dar, dentro do possível, um melhor conforto. Até anos anteriores era uma cadeira de escritório, hoje em dia são poltronas reclináveis. Temos Casas de Apoio para as mães que são do interior, onde elas podem lavar roupa, fazer sua própria refeição, tem camas para descansar; então acho que existe um trabalho para tentar minimizar esse impacto todo de uma doença crônica (E2).

Na filosofia do Sistema de Permanência Conjunta está implícito o foco do cuidado à família. Nesta perspectiva, “a Enfermagem Pediátrica compreende essa tônica como uma premissa básica, convoca a equipe a comungar desse posicionamento, e ao mesmo tempo em que tensiona e agrega mantém e amplia espaços, revigora seu acontecer” (ISSI, 2015, p.147).

Outra forma de apoio consiste no recurso denominado TFD (Tratamento Fora de Domicílio). Algumas falas esclarecem:

Considerando a necessidade de garantir acesso de pacientes de um município a serviços assistenciais de outro município existe o TFD [...] como instrumento para pagamento do Tratamento Fora do Domicílio (E3).

O PRICA é um programa do SUS, o único programa do Brasil que fornece nutrição parenteral pelo SUS [...], então eles vêm de todos os estados do país e acabam morando por aqui [...] precisam estar próximos por causa das consultas, não poderiam voltar para o seu município de origem [...] eles recebem uma ajuda com o TFD e ficam

morando de aluguel, recebendo o mínimo do mínimo para sobreviver e manter o filho aqui, porque precisam ficar vinculados (E4).

De acordo com a Portaria N° 55, de 24 de Fevereiro de 1999, do Ministério da Saúde:

[...] § 1º. O pagamento das despesas relativas ao deslocamento em TFD só será permitido quando esgotados todos os meios de tratamento no próprio município. [...]

Art. 4º - As despesas permitidas pelo TFD são aquelas relativas a transporte aéreo, terrestre e fluvial; diárias para alimentação e pernoite para paciente e acompanhante, devendo ser autorizadas de acordo com a disponibilidade orçamentária do município/estado (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1999).

Durante a internação as famílias recebem atendimento psicológico e psiquiátrico, se necessário. A psicologia tem papel importante no apoio e suporte emocional.

Na oncologia pediátrica as famílias recebem acompanhamento psicológico durante a internação, caso aceitem, e psiquiátrico, para qualquer familiar que acompanhe o paciente. Existe uma terapia de apoio ao vínculo, que faz esse cuidado dos familiares e do paciente também (E1).

Durante a internação nós contamos com a psicologia, e se a mãe precisa de um apoio psiquiátrico também temos, mas eu não sei como funciona depois [...] o quanto esse atendimento foi suficiente para manter um pouco do equilíbrio emocional que ela vai precisar ter lá fora, isso nós perdemos, não temos como saber (E3).

[...] depois da alta, quando tem o retorno ambulatorial a psicologia conversa com a mãe, atende a criança separado, ou a família inteira (E4).

Cabe ressaltar a importância de um espaço que possibilite oferecer suporte necessário às famílias, como podemos observar no seguinte trecho:

A promoção de espaços que possibilitem o diálogo entre equipe de saúde e familiares é oportuna para a troca de experiências e saberes, nos quais acontecem manifestações de dúvidas, insegurança, medo e dificuldades, permitindo a construção de conhecimentos e comportamentos emancipatórios e autônomos dos sujeitos envolvidos, em busca de melhores intervenções quanto aos cuidados à saúde (DE AGUIAR et al., 2018, p. 500).

5.3 Preparo para alta hospitalar

O preparo para a alta hospitalar implica em especificidades a serem consideradas. São muitos os fatores que interferem na preparação da família para os cuidados em casa: o tempo que demanda uma boa orientação durante a fase de capacitação e a rotina assistencial da equipe de enfermagem; as condições cognitivas e contextuais do familiar; as dificuldades emocionais e psicológicas individuais de cada ser e a capacidade de desenvolver habilidades técnicas. Tais especificidades serão abordadas a seguir.

Contextualizando, um dos depoimentos esclarece que:

A precipitação das coisas é o que dificulta, dificulta se ele não foi treinado, se é uma alta precoce (E6).

Neste sentido, observa-se que:

[...] É fundamental que, para além dos aspectos técnicos necessários para a recuperação da criança, sejam contemplados também os aspectos emocionais e sociais, que envolvam a criança e sua família. É preciso que os profissionais de Enfermagem compreendam que cada família se comportará de modo particular quando ocorre a hospitalização do filho. Fatores culturais e sociais influenciam nas reações e nas formas de se reorganizar para estar presente durante a hospitalização, e a família o faz por ter a convicção de que um de seus papéis é ajudar o filho a enfrentar esta situação (DA SILVA; MELO, 2018, p. 194).

5.3.1 Tempo de demanda assistencial

A educação em saúde demanda um tempo considerável da equipe de enfermagem no exercício diário do cuidado. As profissionais entrevistadas relatam quanto a importância dos processos educativos às famílias, contudo esclarecem as dificuldades emanadas dos processos de trabalho para conciliar com as propostas de educação dos familiares.

Demanda bastante tempo. Se pudéssemos ter mais tempo, mais carga horária destinada a isso, à educação em saúde, nós usaríamos bastante, porque essas famílias são sedentas por informação (E1).

O respeito à individualidade, [...] isso é muito difícil, porque nós temos muitas atividades, é uma correria no dia a dia. Hoje em dia tem toda essa informatização da assistência, em níveis de qualidade que são extremamente importantes, sem dúvida, mas o que eu percebo é que ficamos cada vez mais afastadas da beira do leito (E2).

Nós treinamos muitas vezes no momento da assistência, então quando dá uma acalmada nós vamos lá, vamos repetir, vamos treinar alguma coisa hoje (E4).

Nós precisamos de tempo para fazer esse trabalho educativo, ele não é simples. A única coisa que ajuda é que eles não internam todos juntos e não tem as mesmas demandas ao mesmo tempo, [...] mas demanda um tempo muito grande dos enfermeiros, porque é um paciente com nível de tecnologia mais alto hoje em dia, ele está indo para casa com mais coisas, [...] o ideal seria que tivéssemos alguém só para fazer isso (E6).

É observado que “em alguns momentos o enfermeiro, mesmo motivado, reconhece que não tem tempo para atender a família como deveria, uma vez que a prioridade está no cuidado à criança” (ARAGÃO et al., 2018, p. 186). O depoimento a seguir explicita esta compreensão:

Se é uma criança com uma família que demanda uma hora e meia, vai afetar no cuidado dos outros pacientes. Então, às vezes tu estás ali, debruçada sobre leito, mas a cabeça está nas quinhentas mil outras coisas que tu precisa fazer (E2).

O tempo que demanda para educar explicando cada detalhe do cuidado ao familiar é muito grande. Seria ideal que profissional enfermeiro fizesse somente esta parte de capacitar o familiar, pois para ensinar de forma efetiva, o enfermeiro precisa estar focado apenas naquela atividade, sem distrações ou ter outras tarefas em andamento ao mesmo tempo.

A enfermagem demanda de tempo para capacitar as famílias, e às vezes não é pouco, porque tu precisa ficar do lado para dar o suporte (E5).

Tu tem que educar explicando o que é a tecnologia, para que serve, o que fazer caso aconteça alguma coisa, como cuidar em casa, como cuidar no hospital. Isso sempre demanda um tempo que tu deixa de fazer outras coisas. Então demanda bastante, todos os dias tem alguma família para sentar e conversar (E1).

É muito difícil fazer uma boa orientação para as famílias! Não pode parar todo o tempo, tem que começar, dar sequência e concluir. Tem que fazer um feedback de todo o passo a passo. Se tu sai, quando tu volta já não sabe o que tu falou. Então é muito difícil, no dia a dia é muito complicado. Nós tentamos, mas percebemos que o melhor é quando estamos ali só para fazer aquilo, tanto para a pessoa que está recebendo a orientação, por saber que vamos estar do início até o final, quanto para nós, que nos sentimos muito melhor orientando sem estar todo o tempo sendo interrompido (E3).

No momento que tu permite que o outro faça [o procedimento], o que tu faria em um minuto vai levar quatro ou cinco. Isso vai sobrecarregando a equipe sempre. Quando é feita a instalação ou desinstalação da NPT, a enfermeira poderia fazer em dois ou três minutos, mas no momento que ela precisa orientar a mãe ou esperar que ela faça a aspiração e tudo mais, vai levar de 30 a 40 minutos (E4).

No Hospital de Clínicas os enfermeiros realizam uma compensação de carga horária semanal para cumprir sua jornada de trabalho sem necessitar realizar os plantões de doze horas dos finais de semana e feriados. Atribui-se a esta modalidade de trabalho a denominação de “Ação Diferenciada (AD)” realizada pelos enfermeiros. Trata-se de uma carga horária realizada no turno inverso de sua jornada assistencial onde desempenham outra atividade de caráter prioritário para atender de modo qualificado às demandas da unidade de internação em atenção às necessidades da criança e família. As falas a seguir explicitam esta modalidade de trabalho:

No dia a dia, durante as 6 horas de trabalho com todas as demandas, não conseguimos dar atenção. [...] Temos como forma de conseguir um tempo maior para as famílias a questão da ação diferenciada [AD] dos enfermeiros. Conseguimos nessas duas manhãs [...] estar abordando essas famílias de uma outra forma (E2).

Muitas vezes tu está fazendo a orientação, o familiar está se organizando e chega uma necessidade de tu sair do quarto. Como que tu vai fazer uma orientação entrecortada? É horrível. Vai abandonar a pessoa ali e dizer: só um pouquinho que eu já volto... No meio de uma aspiração! Não né?! Então, graças às ADs nós podemos ter um espaço para isso, facilitou muito (E3).

Toda a equipe acaba se mobilizando. Eu sou a enfermeira responsável pelo PRICA, faço o treinamento dos pais e tenho dois horários destinados para isso fora do meu período de assistência, que são as ADs, mas esses horários não são só para o treinamento, são para todas as demandas do PRICA. [...] por isso nós treinamos [as famílias] fora do horário, durante a assistência. Claro que acabamos ficando mais sobrecarregadas por causa disso (E4).

Uma das participantes explica a justificativa para o tempo despendido com o familiar. Trata-se de um tempo investido para que ele próprio desenvolva o cuidado dentro de seu ritmo próprio, adquirindo a habilidade necessária para executar na prática o cuidado ao filho após a alta hospitalar, ou seja dar continuidade no domicílio:

Demanda bastante tempo. Às vezes, durante três horas eu fico com apenas um familiar no momento de AD. Agora, no dia a dia, para

acompanhar uma mãe que está aprendendo a fazer o curativo de traqueostomia, se eu fosse fazer demoraria dez, quinze minutos, mas com aquela mãe eu fico uma hora e meia. Então afeta o serviço como um todo, porque tu tens a demanda das outras crianças (E2).

Para que os profissionais possam proporcionar cuidado integral às famílias, é necessário considerar sempre as expectativas e anseios de cada ser diante do processo de aprendizagem, possibilitando o direcionamento do cuidado, qualificando valorizando as reais necessidades da criança e sua família (MARCON; MOLINA, 2018).

5.3.2 Fatores limitadores na educação familiar

Para que o processo educativo da família alcance resultados satisfatórios, alguns aspectos necessitam ser considerados. Os depoimentos permitem reconhecer fatores cuja interpretação favorece o discernimento de estratégias que podem ser empregadas para propiciar uma aprendizagem significativa. Foram elencados: nível cognitivo dos familiares; contexto familiar.

5.3.2.1 Nível cognitivo

Entre as estratégias que as enfermeiras utilizam para identificar o nível cognitivo do familiar está utilizar a anamnese de enfermagem, momento em que coletam informações sobre o paciente e família, e uma das perguntas realizadas é referente ao nível de escolaridade do familiar. A partir disso, podem-se identificar possíveis dificuldades com maior facilidade.

Quando eu faço a anamnese de enfermagem, já pergunto qual o nível de escolaridade da família, e até pela coleta de informações, naquela primeira interação, tu tem uma ideia das dificuldades daquela família, não só pelo nível de escolaridade, mas pela forma de se expressar e de se colocar (E2).

Estudo realizado com enfermeiros no sudoeste da Bahia, acerca de fatores favoráveis e desfavoráveis à educação para a saúde no contexto da hospitalização de neonatos, identificou que a escolaridade possui relação direta com o entendimento das informações, podendo ser elemento decisivo para a

adesão ao tratamento. A baixa escolaridade está, portanto, associada à não adesão do paciente ao tratamento e para o baixo grau de compreensão a respeito da doença e à continuidade do cuidado. Dessa maneira, a baixa escolaridade dos pais pode levar à compreensão equivocada das orientações recebidas, podendo comprometer a assistência domiciliar à criança (RIBEIRO et al., 2015).

Dificuldades cognitivas e emocionais são alguns dos fatores que necessitam ser considerados no preparo para alta das crianças e suas famílias. Os depoimentos esclarecem:

Nós temos bastante contato com o sofrimento psíquico que precisam de suporte - usuárias de drogas, pessoas com algum grau de atraso de desenvolvimento ou retardo mental. Mães que são muito jovens ou que estavam entrando no climatério e de repente veio um bebê, nesse caso não é tanto a parte cognitiva, mas a questão é psicológica: eu desaprendi tudo, eu tenho que aprender tudo de novo e veio uma criança com um problema (E2).

Isso vai muito do quanto nós conseguimos conversar e estar perto dessa família. Se é uma relação mais distanciada, uma família que solicitou menos ou a tecnologia que ela vai para casa é muito pequena e as orientações serão menores, às vezes nós acabamos percebendo só no final da internação que existe uma barreira cognitiva. Um familiar analfabeto, por exemplo. Quando estamos começando a preparar ele para a alta, vamos explicar alguma coisa, aí que ele vai nos dizer que ele não sabe ler (E6).

Além da parte técnica, é necessário que o familiar consiga entender a importância do que está sendo realizado e o que pode ocorrer caso seja executado de maneira inadequada. Para tanto, é preciso que o familiar compreenda conceitos complexos e a justificativa que embasa cada cuidado:

Não basta tu ensinar o cuidado, o familiar tem que entender porque esse cuidado vai precisar ser feito [...] Muitas vezes a mãe entende como instalar o oxigênio, como instalar a dieta ou como fazer uma aspiração, mas ela tem que ter o entendimento de quais complicações vão advir se ela não fizer aquilo, qual impacto vai ter na saúde da criança [...] a realização do cuidado tem que estar ligada, da melhor maneira possível, com o entendimento do porquê daquele cuidado, e quais as consequências se o cuidado não for feito (E3).

A inserção da família no cuidado durante a internação representa uma estratégia que visa a preparação das mães para o desafio do cuidar no ambiente domiciliar. Esta ação também proporciona ao profissional a oportunidade de

avaliar diariamente se o cuidado prestado e a assistência educativa estão sendo conduzidos de forma adequada (MARCON; MOLINA, 2018).

Iniciar as orientações sobre os cuidados específicos requeridos pelo paciente em uso de tecnologia o mais precoce possível durante a internação hospitalar, constitui-se em recurso facilitador nos processos de aprendizagem.

Sempre que a criança tem um dispositivo tecnológico ou se vemos que vai ter uma necessidade, desde o momento que ela chega, nós começamos a trabalhar as orientações, ver quais foram as experiências dessa mãe, se ela já viu uma sonda para sabermos do entendimento que ela tem (E2).

Estudos desenvolvidos em Unidade Neonatal (DE AGUIAR et al., 2018) com o objetivo de verificar estratégias para o processo da alta do recém-nascido, identificou-se como positiva a ação de iniciar as orientações a partir da admissão do neonato, juntamente com a preocupação dos profissionais em comunicarem-se com os familiares por meio de uma linguagem clara e simples, contribuindo para a autonomia das mães. Durante as ações assistenciais da equipe ao recém-nascido, ocorrem simultaneamente explicações, orientações e demonstração de cuidados, tais momentos são aproveitados para sanar dúvidas. Assim, a inserção das mães na rotina de cuidados com o filho, somado com as orientações necessários para que esta atividade se concretize, devem ser realizadas de maneira gradual e contínua durante todo o período de internação (DE AGUIAR et al., 2018).

As enfermeiras acabam compreendendo que a aquisição da habilidade é uma competência adquirida por meio da repetição para ensinar:

Nós apelamos para coisas visuais, se for medicação usamos marcação colorida, tabela por cores e desenhos, explicamos da melhor maneira possível, por exemplo, se é um cuidado com sonda ou com PICC é um exercício mais oral, é um cuidado que tu acaba demonstrando mais vezes e vai pedindo para a pessoa fazer contigo e repetir, vai por repetição mesmo (E6).

Eu falo: vamos fazer a assepsia... mas o que é assepsia? O que tu entendeu por assepsia? Depois a gente repete e repete de novo, eles fazem de novo e repete tudo de novo [...] Nós trabalhamos com repetição e vai vendo o quanto está difícil para aquela pessoa assimilar (E4).

Quando existem dificuldades relacionadas ao baixo grau de escolaridade ou alterações no estado emocional do familiar, é utilizada a estratégia de aprendizado por repetição e avaliação da compreensão (DE AGUIAR et al., 2018).

A utilização de linguagem acessível e compreensível é o padrão ouro de um processo educativo eficaz e eficiente:

Sobre a questão cognitiva, muitas famílias vão ter dificuldades maiores em algumas coisas e outras em outras. Tu vai explicar de formas diferentes para cada um. Eu tenho que explicar sobre a importância da higiene de mãos, os termos nós adaptamos para cada um e vamos reforçando (E4).

Nós tentamos mostrar, que muda um pouco a maneira de respirar com mais esforço. Se é uma medida, nós ensinamos e mostramos a medida, aí tu vai na observação: Quando tu for fazer em casa, onde é o 0,5ml? Mostra para mim. Aspira uma vez. Quanto que tu vai introduzir de sonda? Agora tu que vai fazer, até onde tu introduzirias? Vai manter um oxigênio à 2 litros? Onde tu colocarias para considerar que sejam os 2 litros? O que tu considera normal de saturação, como tu entende isso? Tu reconhecerias quando que está mais baixa? (E3).

Há uma grande preocupação dos profissionais com a efetividade da comunicação com as mães durante o processo de orientação, sendo utilizada uma linguagem simples e clara para favorecer o entendimento e garantir a compreensão das informações transmitidas (DE AGUIAR et al., 2018).

Muitas vezes o familiar não refere dúvidas, mas na hora em que vai realizar o procedimento percebe-se que a orientação não ficou clara suficiente.

Deixei a dieta para a mãe instalar, ela colocou e quando eu voltei, terminou em meia hora. Tem alguma coisa dessa orientação que não ficou clara, porque se todo mundo bateu na tecla de que a dieta é em uma hora, nós não fomos capazes de fazer a mãe se dar conta de que se o gotejo estiver muito rápido a dieta vai acabar antes de uma hora. [...] Muitas vezes eles dizem que entenderam, porque ficaram com vergonha de dizer que não entendeu. Disse que entendeu, mas na hora da prática tu vê que realmente não entendeu. [...] Às vezes é no erro e no acerto que a gente se dá conta disso (E3).

Todos os integrantes da equipe multidisciplinar têm seu papel no processo de aquisição de conhecimentos das famílias. O apoio da equipe é primordial:

A farmacêutica clínica tem papel fundamental nos casos de crianças com usos de medicações especiais. Um dia antes, ou no dia da alta, pode alterar alguma medicação, ela faz toda a orientação para alta.

Inclusive faz um quadrinho com os horários dos medicamentos com marcação em seringa no próprio medicamento, para que dêem a medicação de uma forma mais segura, mesmo aqueles pais que têm dificuldades cognitivas (E2).

Quando o familiar não tem condições de realizar os cuidados, essa responsabilidade é repassada a outro familiar que esteja apto.

Quando vemos que tem muita limitação, que a mãe não tem condições, chamamos outras pessoas da família para ver quem vai assumir os cuidados, alguém vai ter que ser capacitado (E5).

Hoje eu perguntei para mãe de uma criança que vai colocar gastrostomia, 'o que é uma gastrostomia?' E ela não sabia explicar. Então é um trabalho de formiguinha, e demanda muito tempo. (...) Essa é uma mãe que vai precisar de muitas horas de conversa e orientação para que ela consiga talvez assimilar, e mesmo assim é bem provável que precise de um suporte de uma outra pessoa junto a ela para conseguir cuidar do bebê (E5).

Para as crianças da oncologia, se os fatores de limitação forem importantes, não se indica o uso do cateter que necessita de cuidados domiciliares.

Como a família vai precisar desse acompanhamento em casa, nós avaliamos se a família tem compreensão, capacidade e condições sociais de receber em casa uma criança com cateter. Caso a família não tenha uma boa capacidade cognitiva, se existem limitações ou uma condição social que não é adequada, não indicamos a passagem do cateter que precisa de cuidado domiciliar. Quando isso acontece, indicamos o cateter que pode ir para casa sem cuidados de enfermagem. [...] Caso a gente opte pelo PICC, conversamos com a família e o paciente para ver se eles aceitam, também é levada a opinião deles em consideração (E1).

Nos manuais de inserção de cateter venoso central, os aspectos para avaliação do paciente relacionam-se à indicação clínica e à qualidade da rede venosa. Todavia, a manutenção do Cateter Central de Inserção Periférica (CCIP) por longo prazo não pode ser indicada para todos os tipos de pacientes sem que outros pré-requisitos sejam avaliados. A constatação das condições gerais do paciente e da família tem sido realizada pelo enfermeiro durante o processo crítico a fim de selecionar os pacientes como candidatos, ou não, para a inserção do CCIP (SILVA; RIBEIRO; HOFFMANN, 2016).

5.3.2.2 Contexto familiar

Precisamos levar em conta o contexto familiar em que a criança vive. Muitas vezes a casa onde vivem é de condições precárias de higiene e infraestrutura; nesta mesma casa residem mais pessoas, outros filhos, parentes ou pessoas dependentes dos mesmos cuidados da criança que vai precisar de cuidados especiais. Todos estes fatores interferem também na questão psicológica deste cuidador, o qual se vendo diante deste cenário percebe-se sobrecarregado de responsabilidades, gerando insegurança, próximo ao momento da alta.

A tecnologia não é o único limitador, outras coisas são limitadoras, o fato de ter mais irmãos e eles estarem doentes no mesmo ambiente, morar em uma casa com mais pessoas, sendo os cuidados dele de muito mais riscos de infecção com as tecnologias (E6).

Algumas famílias têm dificuldades fora do hospital, às vezes para elas é melhor estar aqui. Então, não saber fazer é uma condição mais favorável, porque aqui a criança está tendo atendimento que lá fora não teria. E não dá para julgar se é uma coisa ruim para nós e boa para elas, porque não sabemos as condições que eles tem lá fora. Muitas vezes não tem uma cama na altura adequada para fazer a troca de curativo da traqueia, não têm um lugar adequado para fazer aspiração, não tem iluminação, não têm nada que favoreça. Então como que a pessoa vai se estimular a querer ir embora daqui sabendo que não vai poder fazer, talvez nem próximo do que é oferecido aqui (E3).

Fatores sociais necessitam ser analisados neste peculiar processo de educação para a saúde:

O que dificulta um pouco é a questão social, se é uma casa que não tem condições, de higiene precária, isso dá um pouco de insegurança, então isso é uma dificuldade: 'eu não tenho condições de manter em casa o que vocês estão me ensinando!' (E6).

As enfermeiras, preocupadas com o cuidado individualizado e a escuta ativa e sensível ao Ser em sua experiência existencial, reconhecem que cada família constitui um universo particular. Evitar a atitude de julgar antes de saber a história da pessoa e o contexto em que vive traduz peculiar aprendizagem no convívio com estas famílias. O depoimento, a seguir, expressa esta compreensão:

Uma coisa importante é não fazer julgamentos, nós temos que escutar essa família, ver o contexto e não julgar antes de ouvir. [...] Sempre na dúvida nós chamamos mais alguém da família para ver a versão de outra pessoa, o contexto que essa criança está, como é que a família vive para ter uma opinião formada (E5).

Diante dos vários cenários que podem ocorrer nos diferentes contextos familiares, preconiza-se que a família esteja em condições de ir para casa, nestes casos a criança permanece na internação hospitalar o tempo necessário para que se possa resolver as questões de insegurança e falta de condições.

Ou a pessoa está plenamente apta a ir para casa, e não só na questão técnica, mas também psicológica ou se não tem estrutura familiar para receber essa criança em casa, ela vai ficar internada o tempo que precisar. [...] Tivemos vários casos que ficaram muito tempo, e quando foi para casa precisamos chamar de volta para dizer que não estava legal, que estava perdendo peso, que precisava fazer um retorno (E4).

Witkowski et al. (2019) afirma que além das técnicas de manipulação de um cateter venoso central, dos cuidados de infusão de nutrição parenteral, os fatores sociais e psicológicos são importantes durante a avaliação na pré-alta hospitalar.

5.3.3 Capacitando as famílias para o cuidado

A educação em saúde é o ponto chave para a capacitação do familiar para os cuidados da criança no domicílio, sendo a equipe de enfermagem principal responsável por desempenhar este papel. Quanto mais conhecimento a família recebe e assimila, mais segura e capaz de realizar os cuidados ela se torna.

O que nós observamos no processo de educação é que quanto mais tu educa, mais tu tem desfechos positivos, mais a família quer saber e mais eles vão atrás desse conhecimento (E1).

As ações de inserção das mães nos cuidados e as orientações fornecidas à elas através da comunicação clara e entendível aliviam os medos e angústias em assumir sozinhas, sem auxílio profissional, os cuidados ao filho após a alta hospitalar (DE AGUIAR et al., 2018).

O ideal seria que a capacitação ao familiar começasse desde o primeiro dia de internação, porém é visto que a maioria das famílias leva um tempo para conseguir ter condições de iniciar os treinamentos. O que pode ser feito, pelas enfermeiras desde o primeiro momento é criar um vínculo de confiança com estas famílias e ir orientando sobre as mudanças que ocorrerão na vida a partir daquele momento, sobre a importância destes cuidados para a criança, munir os familiares de informações para ajudar a tranquilizá-los e acelerar o processo de iniciar com os cuidados em si. Esta ação inicial dos enfermeiros acaba fazendo parte do processo capacitação.

Desde o momento que a criança chega, nós já começamos a detectar as necessidades e quais vivências já tiveram em relação à necessidade daquele cuidado especial (E2).

Ao longo do uso do cateter na internação nós vamos fazendo a educação, eu acho que o nosso papel é educacional. A gente educa ele para usar aquele dispositivo em casa [...] O preparo não pode ser somente na alta. Se eu tenho um paciente que vai de sonda para casa ou vai com cateter, eu tenho que ao longo desta internação explicar como funciona e treinar essa família (E6).

Muitas vezes temos que fazer em um tempo mais curto. Acionamos o serviço social, pedimos encaminhamento da lista de materiais e pedimos que se tem mais pessoas que irão cuidar, que essas pessoas também venham para serem orientadas, se quiserem, se tiverem interesse (E3).

Com o objetivo de preparar o familiar para cuidar da criança com necessidades especiais no ambiente domiciliar, é necessário inseri-lo nos cuidados ao filho de forma lenta e gradual desde o momento da internação, não apenas perto da alta hospitalar. A capacitação efetiva deste familiar ocorre quando o processo de aprendizagem progride conforme as dúvidas surgem e são esclarecidas, tornando-o apto a realizar um cuidado eficiente, o que pode ser determinante na prevenção de reinternações (MARCON; MOLINA, 2018).

A educação ao familiar muitas vezes precisa iniciar do mais básico ao mais complexo, visto que existem muitas dificuldades em relação aos cuidados de uma criança com necessidades especiais e tudo depende de quem será seu cuidador, das suas limitações e do quanto ele já tem conhecimento.

Uma mãe me disse: agora eu já sei dar banho! Então, às vezes tu tem que dar toda a orientação de um dispositivo tecnológico, mas aquela mãe nunca tinha pego no colo, nunca tinha dado banho, nunca

alimentou antes, seja porque o nenê foi prematuro, veio da NEO ou por alguma dificuldade dela. Não adianta eu querer começar a orientar sobre sonda, BIPAP, traqueostomia, ou seja qual for a tecnologia (E2).

Algumas mães sentem-se um pouco assustadas diante da possibilidade de cuidar do filho, pois precisam aprender, desde o banho, todos os cuidados, visto que aquele seria o primeiro filho e nunca havia cuidado antes de nenhuma criança (MARCON; MOLINA, 2018).

Algumas vezes o que falta para o familiar é segurança, ele não se sente capaz de realizar os cuidados, por conta do medo de fazer algo que prejudique a criança ou, simplesmente, por não ter conhecimento nenhum sobre cuidados. Nestas situações, o enfermeiro deve atuar estimulando essa pessoa, fazendo com que ela perceba que com o tempo e gradualmente tudo vai ser possível, ensinando-a sobre como fazer, o que não fazer, se algo der errado o que fazer, para onde ir, como identificar que o cuidado não está sendo eficiente. Sendo importante estar ciente de que algumas coisas fazem parte do processo da doença da criança, que podem acontecer independente dos cuidados serem realizados de maneira exemplar, dessa forma evitamos que o cuidador crie algum tipo de bloqueio, receio ou culpa se alguma complicação acontecer.

O depoimento abaixo explicita esta preocupação:

Eu trabalho muito com eles a questão da infecção do cateter, então eles têm muito medo. [...] Tem várias coisas aqui para infectar o cateter, tem o cateter, tem uma criança, tem uma nutrição parenteral, tem a questão do intestino curto e tudo isso pode dar infecção no cateter. Não é o cuidado deles. Às vezes nós fizemos tudo perfeito e infectou! E dentro do hospital também, podemos fazer tudo perfeito e infectar [...] e não é culpa de ninguém, não é porque eles fizeram coisas erradas (E4).

São identificados sentimentos de medo e insegurança no início da inserção da mãe nos cuidados. As dúvidas são mais frequentes em relação à complexidade dos cuidados, da tecnologia e terminologias utilizadas pelos profissionais da saúde durante as orientações. Preocupadas com o risco de causar dano ao filho, o medo se mantém presente mesmo após a familiarização com os materiais e equipamentos, visto que algumas não acreditam ter habilidades técnicas suficientes para realizar os cuidados à criança (MARCON; MOLINA, 2018).

As enfermeiras utilizam várias estratégias para ensinar. A repetição dos procedimentos e orientações diversas vezes é a mais utilizada entre elas; pedir para repetir e explicar como deve ser feito o cuidado orientado; observar o procedimento algumas vezes até perder o medo e ter coragem de fazer.

Eu digo: observem bastante quando o técnico ou enfermeiro fizer, quando tu te sentir com coragem para fazer, sem medo, sem nenhuma outra preocupação que possa te bloquear, tu nos avisa que nós deixamos tu fazer, e vamos estar juntos (E3).

Não tem um tempo certo para ele se sentir seguro, ele precisa fazer e a gente dispor de vários momentos para eles treinarem e poderem dizer no que tem mais dificuldades. Por exemplo, dificuldade em aspirar, então nós vamos treinar mais a aspiração, até que ele esteja tranquilo e faça de olhos fechados (E4).

Usamos muito a técnica do perguntar o que eles entenderam do que nós explicamos para ver se o que a gente falou foi compreendido pelo familiar. Perguntamos: o que eu acabei de te explicar? Entendeu quais são os motivos que podem te trazer de volta ao hospital por causa do catéter? Vamos ver se tu lembra (E1).

Se é uma mãe que vai levar o paciente para casa que está desnutrido e vai usar sonda um tempo em casa, eu tenho que começar a ensinar ela como conectar a sonda a dieta, como que eu lavo, como eu mantenho essa dieta em casa, como eu vou fazer a medicação, qual a melhor maneira de cuidar, de higienizar, [...] e a mãe vai ter que treinar. [...] Então ela começa o treinamento até que chega perto da alta e ela vai estar fazendo sozinha, sob nossa supervisão, mas fazendo sozinha (E6).

Cabe ressaltar que:

[..] as orientações sobre os cuidados delegados às mães devem ser repetidas várias vezes para que possam ser assimilados e colocados em prática, até que a mãe se sinta segura para a sua realização para além dos muros do hospital. O profissional deve acompanhar a evolução dessa autonomia materna, primeiramente demonstrando e orientando, depois, auxiliando a mãe no cuidado, e por fim, supervisionando a realização do procedimento, sempre de modo disponível e acolhedor. Neste sentido, o detalhamento de cada orientação e o acompanhamento dos procedimentos pela equipe, são capazes de conferir a habilidade e a segurança para o cuidado, desfazendo a impressão negativa sobre as possíveis dificuldades de execução do mesmo (MARCON; MOLINA, 2018, p. 160).

Depois que começam a realizar os cuidados, a enfermeira permanece ao lado do familiar durante todo o procedimento para dar segurança, tirar dúvidas fazer correções necessárias e orientar maneiras diferentes de fazer.

Nós ficamos junto com o familiar por vários dias dando segurança para eles se sentirem confiantes em fazer o cuidado, sempre colocando que

é uma possibilidade deles estarem fazendo um cuidado para o filho deles, pensando já na alta hospitalar (E5).

Na UTIP o enfermeiro fica junto na hora da troca do curativo, fica próximo exatamente para deixar eles mais seguros do que eles estão fazendo, [...] elas vão fazendo o procedimento, vão fazendo o cuidado, mas tu fica junto vendo se tem alguma coisinha que possa melhorar, alguma falha que ela está fazendo, algo para ela se sentir mais segura e para ser menos arriscado para criança (E5).

O processo de inserção da família nos cuidados do filho necessita ser gradual, partindo de procedimentos simples progredindo para os mais complexos. Para esse processo ser efetivo para o familiar, os profissionais de saúde necessitam estar junto dele, ouvindo sobre seus medos, dúvidas e necessidades, respeitando seus limites, dificuldades, crenças e valores, oferecendo apoio, promovendo segurança e autonomia na realização dos cuidados (MARCON; MOLINA, 2018).

No momento que ocorrer alguma urgência também é necessário que a pessoa saiba o que fazer, esse ensino também é realizado ao familiar de maneira a fazê-lo parar e pensar o que deve ser feito, ter um raciocínio lógico se algo der errado em algum momento.

Orientamos o familiar a parar e pensar no que que ele vai precisar fazer primeiro, [...] para, raciocina com calma, tenta chamar alguém, passar alguma coisa de tranquilidade, porque ela vai ter que fazer, mas tem que fazer com tranquilidade pra fazer da melhor maneira. Não adianta tu mostrar alguma coisa que ela não consiga ter aquele raciocínio que na hora da urgência não vai conseguir dar conta (E3).

Para promover a alta hospitalar com segurança, durante a capacitação dos familiares para a continuidade do cuidado domiciliar, é importante ser ensinado sobre como reconhecer sinais e sintomas relacionados às complicações que podem vir a ocorrer, promovendo assim a intervenção precoce (WITKOWSKI et. al, 2019).

Próximo ao dia da alta são realizados os reforços, objetiva-se que neste momento a família já esteja apta para o cuidado e não que se iniciem as orientações neste período da internação. Ou seja, o momento da alta hospitalar é importante para reforçar o que já foi orientado, principalmente sobre a adaptação que será necessária nesta volta para casa.

Nós fazemos todo esse processo de educação ao longo da primeira internação com o cateter. Na alta hospitalar, precisamos de no mínimo uma hora para falar sobre todas as orientações e tudo que pode acontecer em casa que possa fazer eles voltarem para o hospital. [...] E geralmente nas internações subseqüentes ainda temos que reforçar muitas coisas (E1).

Alguns dias antes da alta a gente faz um check list com a mãe do que ela já fez, do que falta fazer (E2).

Quando nós capacitamos a família não pode ser só com a visão hospitalar, mas de quando ela for para casa. No hospital ele pode pedir: me alcança isso, me alcança aquilo. Em casa não é assim, às vezes é só ela e a criança, ou as coisas não estão tão próximas como aqui no hospital. [...] Então, como vai ser em casa, quem vai estar próximo, com quem ela pode contar, como ela vai se organizar para ter tudo próximo, porque se não tem quem chamar para alcançar alguma coisa, então que tudo esteja ali, que ela aprenda tudo o que vai precisar para começar o cuidado (E5).

Nós educamos a pessoa até chegar no momento da alta e ela mais ou menos já tem uma base do que vai precisar em casa, e na verdade o momento da alta é o momento dos reforços do que ele vai precisar cuidar em casa (E6).

Os profissionais de saúde revelam que a preparação para a alta inicia desde o primeiro momento de internação, enfatizando o envolvimento dos familiares nos cuidados com a criança. No primeiro momento ocorre o acolhimento da família, sendo transmitidas orientações referentes às rotinas da unidade e cuidados básicos, em seguida, se estiverem com condições emocionais favoráveis, inicia-se o processo de cuidados ao filho pelos cuidados mais simples e progressivamente os mais complexos (DE AGUIAR et al., 2018).

5.3.4 O cuidado realizado pelo familiar

A família sente-se incluída no processo de cuidador da criança a partir do momento em que lhe são delegadas responsabilidades, sendo elas simples ou mais complexas. O fato de poder trocar a fralda do filho é um ato simples que para as mães torna-se algo muito importante no momento da hospitalização da criança, visto que elas se sentem úteis e que podem ajudar nos cuidados do filho.

Quando começam o treinamento eles vêem que não é tão simples, são muitas responsabilidades, mas depois que dominam a técnica é que nem a gente (E4).

O familiar se sente parte do processo, porque quando tu tem um filho tu quer cuidar daquela criança, e o hospital tira essa possibilidade, [...] e quando tu tem uma responsabilidade tu passa a participar desse cuidado. Às vezes as mães querem trocar uma fralda ou querem dar um banho pra fazer parte do processo. Então, quando tem uma tecnologia eu acho que ela se sente útil e agrupada no cuidado nesse momento da criança (E6).

Na medida em que a família é inserida nos cuidados da criança, gradativamente os sentimentos negativos vão sendo superados, sendo esta uma importante estratégia de enfrentamento, pois assim elas sentem-se úteis e valorizadas (MARCON; MOLINA, 2018).

A realização dos cuidados ao filho inicialmente traz sentimentos de medo e insegurança. Os familiares, depois de tomarem conhecimento e se apropriarem dos cuidados, assumindo a responsabilidade pelos mesmos, sentem-se satisfeitos e empoderados daquele conhecimento, gerando mais segurança ao cuidar do filho.

No começo, é medo e insegurança. Nas primeiras trocas do curativo no ambulatório eles têm mais dúvidas, com o passar do tempo, depois que conhecem e convivem, eles sabem direitinho o que tem que fazer [...] eles se sentem bem de ajudar e às vezes de identificar coisas antes de nós [...] nós vamos instruindo para que eles possam nos dar esse retorno de casa também, para que se sintam seguros e caso vejam algo que não é normal e saibam identificar (E1).

No geral as famílias se sentem muito satisfeitas e empoderadas [...] esse empoderamento dos cuidados é extremamente importante (E2).

Percebemos que muitos familiares se sentem bem empoderados daquele conhecimento. [...] Ao mesmo tempo tem aqueles que se sentem inseguros, não se sentem bem com aquilo, mas por outro lado sabem que se ele não fizer vai ter que ficar mais tempo dentro do hospital (E3).

Eles se sentem em êxtase, para eles é tudo receber um elogio e saber que: 'deu tudo certo e fui eu que instalei!' (E4).

De Aguiar et al. (2018, p. 500) sugere que “o empoderamento de mães para o cuidado [...] é intermediado pelo desenvolvimento de habilidades ainda no ambiente hospitalar, sob supervisão da equipe de profissionais”.

A habilidade técnica nos procedimentos é algo pessoal de cada indivíduo, sendo uma característica que pode ser desenvolvida. Algumas pessoas têm facilidade em aprender ou já tem esta habilidade, outras demoram mais para desenvolver. O fato de existirem dificuldades nesse processo não significa que

o familiar seja incapaz de aprender, ele precisa ter tranquilidade na hora de aprender e sentir-se seguro com o amparo do enfermeiro que estará ao lado orientando. Nessa direção, acontece que:

[...] quando iniciamos o processo de capacitação, cada um deles reage de uma forma, alguns familiares estão mais tranquilos, outros menos tranquilos, alguns conseguem realizar o cuidado da primeira vez, outros não conseguem, então é muito pessoal de cada um, cada um reage de uma forma, mas no final eles têm uma alegria muito grande de fazer esse cuidado (E5).

Tem familiares que em um mês já estão craques, já sabem, já fazem, já desenvolveram inclusive a intuição de “faz assim, faz assado”, enfim, a facilidade de realizar os procedimentos é bem específico de cada pessoa (E3).

Nós tentamos tirar esse peso deles, explicar que não é culpa deles se não der, mas que eles são plenamente capazes de fazer. E quando conseguem o mínimo que seja eles já se sentem realizados (E4).

Algumas mães não se sentem confortáveis com a necessidade realizar os cuidados ao filho, sentem-se inseguras e requerem a aquisição de habilidades e conhecimentos para adaptarem-se a essa nova forma de cuidar (MARCON; MOLINA, 2018).

5.4 Alta hospitalar e acompanhamento: a transição do cuidado

A alta hospitalar é o momento mais esperado pela maioria das famílias, pois significa a melhora da criança, retorno ao lar e retomada das atividades cotidianas e profissionais.

Tudo o que eles perdem enquanto estão internados, no momento que vão embora eles têm a chance de recuperar. O emprego, a vida, a possibilidade de voltar a estudar [...] pensar na vida lá na frente (E4).

Quando a criança recebe alta hospitalar, ela vai para casa necessitando de cuidados complexos que acarretam sobrecarga aos cuidadores no domicílio. Além de todas as demandas da criança, esse cuidador tem necessidades próprias, muitas vezes deixadas de lado para conseguir cumprir com as responsabilidades assumidas junto à criança (OKIDO et al., 2018).

Nesse sentido, Okido et al. (2018) acreditam que o conhecimento sobre a doença, sobre o tratamento e o domínio das técnicas são os fatores importantes

para a redução dos níveis de ansiedade e estresse destes cuidadores. Para isso, é essencial haver a comunicação entre família e serviço de saúde para a construção do saber e empoderamento do cuidador.

O acompanhamento da criança que vai para casa utilizando algum tipo de suporte tecnológico é extremamente importante para avaliar se o processo de cuidado domiciliar está ocorrendo de maneira correta e verificar se a criança apresenta alguma necessidade, reforçar orientações e sanar dúvidas.

A gente gosta quando as mães falam aquelas coisas básicas: fulaninho está brigando com o mano... está fazendo birra... E nós dizemos que é isso mesmo que nós queremos que eles façam, que sejam crianças e que façam o seu normal. Não queremos notícia de que o cateter infectou, não! Então é vida normal. O objetivo do programa é que eles consigam ir embora e que tenham qualidade de vida (E4).

A tão desejada alta hospitalar e a perspectiva de uma melhor qualidade de vida a esta criança em uso de tecnologia e sua família requer a promoção de ações para qualificar a práxis do cuidado singular pelo cuidador principal no domicílio, pelo cuidador profissional na rede de atenção básica, e exige igualmente um processo de transição do cuidado, incluindo a atenção ambulatorial e o processo de contra referência.

Entende-se transição do cuidado como um conjunto de ações criadas para assegurar a continuidade do cuidado nos casos em que o paciente necessita ser transferido entre diferentes locais de um mesmo serviço ou diferentes níveis de atenção nos serviços de saúde. Para tanto, a educação para a saúde envolvendo o paciente, a família ou os cuidadores profissionais torna-se prioridade, bem como efetivar a organização de ambientes e equipamentos para o cuidado qualificado e seguro (COLEMAN; BOULT, 2003).

5.4.1 Motivos de reinternações

Estudo revelou (OKIDO; PINA; LIMA, 2016) a importância da contribuição do uso dos dispositivos como forma de evitar tais hospitalizações. É observado que, na maior parte das vezes, as internações que eram frequentes sofrem uma diminuição importante após procedimentos como traqueostomia e gastrostomia,

na medida em que os mesmos contribuem para a melhora clínica da criança (OKIDO; PINA; LIMA, 2016).

Cada dispositivo tecnológico necessita de cuidados específicos e podem levar à complicações diferentes, estas ocorrem acidentalmente, podem ser desenvolvidas com o tempo ou estão relacionadas com fatores externos ao dispositivo. Segundo as entrevistadas, os motivos mais comuns que levam ao retorno do paciente ao hospital serão destacados a seguir.

Os depoimentos das entrevistadas revelam que na maior parte das vezes as reinternações ocorrem em crianças que utilizam algum tipo de cateter. As falas a seguir referem os motivos pelos quais eles retornam ao hospital, sendo a suspeita de infecção ou obstrução do cateter os motivos principais:

Febre, porque é um dispositivo que está inserido centralmente, [...] então é um risco de infecção para o paciente. [...] Obstrução do cateter por não seguir as orientações de não levantar peso e não fazer esforço excessivo (E1).

A maioria desses pacientes interna por infecção de cateter, mas elas não são muito frequentes. O paciente fez uma febre em casa, não sabe se é no cateter ou não, internam por suspeita de infecção, fazem hemocultura e às vezes não é infecção no cateter (E4).

Às vezes as crianças têm as defesas muito baixas e acabam infectando o cateter [...] mas a porcentagem não é muito grande, é mais pelo quadro da criança do que pela tecnologia em si (E6).

Tração do cateter ocorre, muitas vezes por acidentes ou por não seguirem as orientações corretamente. A ruptura do cateter pode acontecer devido a material com algum defeito de fabricação ou pelo tempo prolongado de uso.

Tração do catéter, todas as orientações são voltadas nesse sentido de não tracionar, não deixar o cateter refluir, porque é um cateter que não tem pontos, então tem que cuidar para não fazer um movimento que possa engatar em alguma coisa e fazer ele tracionar (E1).

Muitas vezes eles internam por ruptura de cateter [...] não sei se é o material, não sei o que está acontecendo, ultimamente temos tido muita ruptura de cateter [...] só que eles acabam nem internando, eles passam pela emergência, trocam o cateter e vão embora (E4).

Já tivemos alguma intercorrência de cateter que ficou velho que rompeu dentro, portocath que a gente puncionou e ele estava desconectado na parte interna, PICC que tracionou, mas não é uma constante que faça com que eles reinternem. Às vezes eles reinternam para fazer a quimioterapia e na internação que a gente percebe que tem o problema da tecnologia (E6).

São observados também alguns casos de lesões de pele relacionadas ao curativo do cateter, decorrentes de reação alérgica ao material do curativo.

Lesões de pele também, o cateter necessita de curativo, e nem todo paciente se adapta a algumas marcas de curativo e isso causa as lesões de pele. Bolhas, feridas que a gente acaba tendo que tratar aqui também (E1).

Em decorrência do estado de saúde frágil dessas crianças, muitas vezes elas necessitam de hospitalizações frequentes por conta dos agravos clínicos da doença. Entretanto estudos indicam que internações frequentes e prolongadas podem agravar o quadro clínico e gerar novas demandas de dispositivos tecnológicos (OKIDO; PINA; LIMA, 2016). Trata-se de uma necessidade de saúde que implica em outra, gerando novas necessidades para esta criança.

As crianças com doenças crônicas e doenças muito complexas, por mais que os pais estejam aptos, que tenham a tecnologia disponível em casa, por mais que cuidem, é da própria doença que vai necessitar daquela reinternação, por um agravo daquela doença (E2).

Às vezes é pela questão da fragilidade dessas crianças, eles acabam internando mais vezes [...] também acontece de ela acabar aspirando dieta ou secreção, mas acho que a maior parte das vezes é por infecções por “n” coisas (E5).

Segundo Cabral e Silva (2014), as crianças oncológicas, normalmente são mais predispostas a riscos para desenvolver condição física, de desenvolvimento ou de comportamento, de modo temporário ou crônico, que, geralmente, exige uma demanda de serviços de saúde para além das requeridas por outras crianças. Tais condições de saúde requerem cuidados que, quando não adequadamente realizados, interferem diretamente na sobrevivência das mesmas.

O depoimento a seguir demonstra a necessidade de reinternações frequentes destas crianças para o tratamento oncológico, ao mesmo tempo em que esclarece que o próprio dispositivo tecnológico utilizado para a manutenção do tratamento ambulatorial oportuniza o posterior prolongamento dos períodos sem internações.

As reinternações das crianças da oncologia tem haver com o tratamento. Elas vão internar, talvez nos primeiros seis meses, a cada 15 ou 20 dias, depois vai espaçar, porque eles acabam fazendo quimioterapia ambulatorial, então ele vai fazer uso do dispositivo em casa, vai cuidar em casa e vai ficar mais afastado das internações (E6).

Por outro lado, torna-se importante considerar a condição clínica da criança no processo de reinternações. Geralmente uma criança que necessita de uma traqueostomia já possui outras comorbidades, como comprometimento neurológico e doença pulmonar crônica, justificando a necessidade de hospitalizações frequentes. Nesse sentido, a taxa de reinternação aumenta à medida que o comprometimento clínico da criança é maior (OKIDO; PINA; LIMA, 2016).

A criança que requer o uso de sonda para alimentação está predisposta a acidentes ocasionais que podem levar à perda do dispositivo.

A criança ou a família acidentalmente arrancam a sonda, [...] a família se atrapalha e acaba não levando para repassar aquela sonda, começa a dar via oral e a criança não ganha peso ou acaba tendo problema respiratório, porque aspirou e era uma criança que era exclusivamente via sonda, vem para a emergência e precisa internar (E3).

Se é uma sonda, ela pode sair e a mãe tem que ir em alguma instituição repassar, às vezes a criança acaba ficando um tempo sem se alimentar e fica desnutrida (E5).

Faz uma quimioterapia, vai para casa, fica enjoado e acaba vomitando a sonda, então ele retorna para colocar a sonda (E6).

No mesmo sentido, a perda da cânula de traqueostomia pode ocorrer, como é relatado a seguir:

Já aconteceu da criança descanular e eles terem que procurar atendimento para recolocar a traqueo, mas muitas vezes são coisas acidentais (E3).

Outros fatores responsáveis pelas reinternações destas crianças são o despreparo da rede de atenção à saúde, insegurança do cuidador ou o contexto familiar. Na ótica das participantes,

[...] a própria equipe daquela comunidade tem muita dificuldade de dar uma assistência para essa criança, por desconhecer, por não trabalhar com criança, por não se sentir seguro com criança. É um fator de re-hospitalização, coisas simples que poderiam ser resolvidas na própria

comunidade, no próprio posto de saúde, mas como é uma criança especial que demanda mais cuidados vem para a emergência do hospital de referência (E2).

Poucas vezes vimos falta de cuidado direto. Claro que em casa não se sabe como é a questão das condições de higiene em casa, de como essas infecções acontecem, nós não sabemos como que é o processo lá, como esses alimentos são guardados, como eles são preparados, como é feita a higienização desse material para aspiração, mas muitas vezes voltam é por infecção ou respiratória ou gastrointestinal (E5).

Para os profissionais da atenção hospitalar é difícil ter a completa dimensão do contexto domiciliar e das altas demandas que muitas vezes se impõem para que a organização do cuidado seja completamente efetiva. Em algumas situações a criança reinternar, mas torna-se um momento necessário para repassar e complementar orientações à família que pode, ao recapitular noções fundamentais, tornar-se mais experiente e apta aos cuidados.

Às vezes, por mais que aquele familiar esteja apto, chega em casa, não consegue se adaptar naquele novo ambiente e volta. É comum acontecer, [...] vai para casa, fica um, dois dias, e volta. Ela se reorganiza, consegue se sentir mais segura, vai para casa de novo e então fica. Isso acontece com frequência. É chegando em casa que as dúvidas das adaptações que tem que fazer surgem (E2).

A implementação de estratégias para qualificar a articulação e comunicação entre profissionais, pacientes, familiares e cuidadores nos diferentes níveis de atenção dos serviços de saúde é fundamental para propiciar a continuidade do cuidado, melhorar a qualidade de vida dos pacientes, bem como contribuir para evitar reinternações hospitalares desnecessárias e reduzir custos dos cuidados de saúde (FLEMMING; HANEY, 2013; PULS; GUERREIRO; ANDREW, 2014).

5.4.2 Acompanhamento ambulatorial e contra referência

A contra referência é realizada sempre que possível, principalmente para aquelas famílias procedentes do interior do estado, e que precisam ir ao hospital semanalmente para realizar as trocas de curativo do cateter central de inserção periférica (CCIP) das crianças. Identifica-se a Unidade Básica de Saúde (UBS) de referência da cidade de origem do paciente e é realizado o contato com as enfermeiras da UBS. O Serviço Social tem papel importante neste processo. Ao

estabelecer o primeiro contato é feito o convite para realizar uma capacitação referente aos cuidados, possibilitando que os mesmos sejam realizados na cidade de origem do paciente, a fim de poupar a criança e familiar de deslocamentos desnecessários e assim facilitar o processo de adesão ao tratamento.

Muitas vezes conseguimos fazer a contra referência para as enfermeiras da UBS fazer o cuidado do cateter e isso facilita muito. [...] Entramos em contato com o enfermeiro responsável da UBS e fazemos o convite para fazerem uma capacitação aqui no hospital referente aos cuidados com o cateter. Nunca tivemos um enfermeiro que não quisesse ou não pudesse. Então, a UBS disponibiliza esse funcionário durante um dia para vir até o hospital e fazer a capacitação, assim eles são capacitados para fazer a troca do curativo na sua cidade na UBS de origem (E1).

Para eles irem para casa, primeiro a prefeitura precisa assinar o termo de parceria com o hospital, nós acionamos a rede, chamamos as enfermeiras e elas fazem uma capacitação de quatro horas. Nós apresentamos o PRICA e mostramos o que precisam saber referente a esses pacientes [...] assim eles ficam sabendo o que esse paciente precisa saber fazer em casa (E4).

Nós temos uma boa adesão, elas vem aqui, passamos o treinamento, elas fazem esse curativo, normalmente no próprio paciente que elas irão cuidar, entregamos o material educativo, disponibilizamos e-mail, disponibilizamos celular, e mantemos o contato com essas enfermeiras do posto de saúde. Sempre que tem algo que não é usual, elas ligam e nós pedimos foto ou para vir, mas é um contato por gostar, depende da vontade delas de querer. [...] É menos custo para o município ter alguém treinado lá e não precisar vir até aqui. Às vezes são seis horas de viagem, vem aqui, faz o curativo e vai para casa, e o nosso ambulatório é só na quarta, nós não conseguimos que o paciente faça tudo no mesmo dia, não temos essa disponibilidade de horários (E6).

A avaliação positiva em relação à competência do cuidador profissional da instituição aliado ao vínculo que se estabelece nesta convivência, inicialmente repercute em insegurança para realização dos cuidados fora do ambiente hospitalar, como demonstra o depoimento a seguir:

Muitos familiares não querem fazer a troca do curativo na sua cidade, [...] se sentem inseguros de delegar para outra pessoa que não seja aqui de dentro do hospital, mas depois que fazem quatro ou cinco curativos e estão vindo para Porto Alegre trocar, começam a achar que não é tão difícil e que poderiam fazer na sua cidade, então liberam para fazermos o treinamento das enfermeiras do posto (E1).

O acompanhamento ambulatorial no hospital ocorre através de consultas pré-agendadas, onde as crianças da oncologia realizam trocas do curativo do

cateter, e as crianças vinculadas ao PRICA realizam avaliações periódicas, espaçadas dependendo de como a criança está se desenvolvendo do ponto de vista clínico e pondero estatural. Nestas ocasiões são realizados reforços de orientações dos cuidados, contando com uma equipe multiprofissional para atender as diversas demandas que esse paciente em uso de tecnologia possa apresentar.

O acompanhamento ambulatorial é feito uma vez por semana aqui no hospital. Todos que podem ser contra referenciados nós fazemos, porque isso facilita muito, melhora a qualidade de vida e até a adesão ao tratamento (E1).

Depois que ele está em casa, ele já tem consultas pré-agendadas. Nos primeiros 20 dias ele tem que fazer esse retorno no ambulatório. [...] Quando essa criança está estável, ganhando peso, crescendo, as consultas vão sendo espaçadas para dois meses, a cada três meses, seis meses. Tudo vai depender do paciente e do ganho ganho [de peso] [...] se a criança começa a perder peso, a gente torna as consultas mais periódicas para acompanhar (E4).

A reabilitação de um paciente em uso de tecnologia necessita igualmente do acompanhamento periódico de saúde. Pode ser mais espaçado, contudo é sempre primordial e alvo de reavaliações sistemáticas.

Por mais que o paciente esteja reabilitado, tirou a NPT, não precisa mais, consegue se nutrir sozinho, o intestino dá conta de tudo o que come, a criança consegue crescer e se desenvolver... Vamos tirar o cateter, estão reabilitados, mas eles seguem em acompanhamento no ambulatório. Então a cada seis meses pelo menos eles têm que vir aqui para ver se está tudo bem, se conseguem realmente ficar sozinhos. Eles sempre vão estar vinculados (E4).

A transição do cuidado do hospital para o ambiente domiciliar se constitui em um período de vulnerabilidade e alto-risco para os pacientes pediátricos e suas famílias. Nesse sentido a criação de estratégias de atendimento ambulatorial e de contra referência torna-se fundamental para pacientes dependentes de tecnologias, os quais necessitam de profissionais treinados e recursos de apoio no momento da alta hospitalar para o domicílio (BETHELL; et al., 2014).

Redes de Apoio da comunidade de onde a criança é procedente revigoram as chances de sucesso na transição do hospital para o domicílio:

Na primeira ida para casa vai o enfermeiro do hospital e o do posto de referência. Essa primeira instalação da NPT é combinada para fazermos junto (E4).

As estratégias de transição do cuidado incluem a notificação de que o paciente com cuidados especiais de saúde está de volta ao município e necessita de uma equipe de saúde também capacitada para seu atendimento em caso de qualquer intercorrência.

Depois que está em casa, o auxílio é feito por telefone, tem um bipe durante o dia e um à noite. [...] Se a paciente teve uma intercorrência em casa, vai para o hospital mais próximo, por isso tem que ter esse vínculo com a prefeitura de lá. O município precisa saber que esse paciente existe lá, porque se ele precisar trocar um cateter ele precisa ser direcionado para a equipe de lá (E4).

Durante a permanência do paciente no domicílio podem ocorrer algumas complicações, seja referente ao manuseio dos dispositivos ou agravos do quadro clínico da criança. No Programa do PRICA é realizado o monitoramento a distância dos pacientes por meio da disponibilidade de um número de telefone do sobreaviso médico e de enfermagem. Os pacientes fazem contato via telefone e recebem as devidas orientações, e dependendo da necessidade, orientados para comparecer ao serviço de emergência (WITKOWSKI et. al, 2019).

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A internação de uma criança sempre envolve outras pessoas além dela mesma, envolve um cuidador, seja a mãe, o pai ou outros membros da família, o que leva a modificação de toda a estrutura e dinâmica familiar do meio em que está inserida. O surgimento da doença impacta na família dessa criança, os cuidadores e pessoas mais próximas também sofrem com a vivência da situação, gerando a necessidade de serem cuidados em suas individualidades.

Diante da necessidade de suporte tecnológico para manutenção da vida, o cuidado de enfermagem durante a internação da criança precisa ter o olhar voltado para a família e suas necessidades. É extremamente importante a inclusão dos familiares nos cuidados à criança, possibilitando aos pais a retomada dos papéis de cuidadores do filho. Isso exige que os profissionais de enfermagem sejam os mediadores nessa transição de os pais como “telespectadores” do cuidado ao filho para cuidadores principais da criança.

A enfermagem trabalha a partir da criação de um vínculo com a família, através de uma relação de confiança, possibilitando aos familiares de se expressarem como indivíduos sobre suas próprias vivências, relatando os sentimentos, medos, inseguranças e expectativas diante das novas necessidades do filho. Os profissionais trabalham sendo um pilar de suporte para a família, fornecendo apoio emocional para que possam ter condições de enfrentar o desafio da inclusão nos cuidados à criança.

É importante ressaltar que cada família tem um tempo de aceitação diferente, algumas demoram mais para se adaptar à situação, outras tem maior facilidade. O enfermeiro deve agir respeitando o tempo de cada indivíduo, oportunizando aos familiares momentos de desabafo, mostrando-se sempre disposto a ouvir e ajudar.

A inserção do familiar nos cuidados à criança deve ser realizada de maneira gradual, sendo iniciado pelos cuidados mais simples até chegar aos mais complexos. Geralmente os familiares sentem-se inseguros em realizar os cuidados. Não se sentem capazes para tal responsabilidade e sentem medo de prejudicar a criança. Neste contexto, observa-se fundamental o papel do enfermeiro em orientar e estimular a autonomia desses familiares cuidadores, promovendo segurança e empoderamento através do conhecimento.

Para efetividade do processo de aprendizagem, o enfermeiro deve iniciar com as orientações desde o momento de admissão na unidade, iniciando a partir de orientações gerais visando a compreensão da doença do filho, a necessidade do suporte tecnológico naquele momento ou daquele momento em diante, esclarecer dúvidas e, dependendo das condições emocionais e cognitivas dos familiares, inicia-se as orientações sobre os cuidados, demonstrando e explicando como deve ser feito.

Além das orientações passo a passo de como realizar os procedimentos técnicos, deve-se educar o familiar em relação às complicações que podem vir a ocorrer, os cuidados que deve ter e porque deve ser realizado de tal forma, alimentando este cuidador de conhecimentos necessários para identificar se algo estiver errado e possibilitando a adaptação das técnicas de acordo com suas habilidades.

Diante de diversos contextos familiares e baixo nível cognitivo, são utilizadas estratégias de ensino para otimizar o processo de aprendizado. O enfermeiro realiza as orientações, demonstra e oportuniza que o familiar faça, evidenciando o fato de que estará ao lado dele auxiliando caso necessário e esclarecendo as dúvidas. Utiliza-se também a técnica da repetição, explicar e solicitar que o familiar repita ou realize novamente o procedimento. A partir da visualização pelo enfermeiro sobre os cuidados realizados pelo familiar, nota-se as dificuldades e o que deve ser executado novamente até se desenvolver habilidade necessária.

A enfermagem tem papel fundamental na educação familiar. Entretanto, nota-se uma sobrecarga de trabalho perante às demandas de educação somadas as demandas assistenciais da equipe de enfermagem, levando ao tempo escasso e insuficiente para realizar as orientações de forma adequada. Observa-se que o processo de capacitação é realizado por todos os membros da equipe dentro de suas especialidades, entretanto os profissionais da enfermagem, tanto enfermeiros como técnicos de enfermagem, desempenham grande parte deste cuidado às famílias. Para alcançar um objetivo comum, capacitar as famílias para os cuidados da criança no domicílio, todos precisam trabalhar juntos.

A hospitalização de um filho gera mudanças importantes na dinâmica familiar, incluindo o fortalecimento ou evidenciando as fragilidades das relações.

Muitas famílias se unem para ajudar nos cuidados à criança, porém na maior parte das vezes apenas um familiar torna-se responsável por assumir tal tarefa, geralmente este familiar é a mãe. Este familiar cuidador abre mão de suas atividades para cuidar integralmente da criança, estando presente durante toda a internação do filho, muitas vezes perdem seus empregos, gerando mais um agravo à situação.

O contexto familiar deve ser levado em conta durante o processo de capacitação, visto que após a alta hospitalar terão que realizar dentro das suas possibilidades. Muitas vezes o momento da alta gera medo e insegurança para a família. São muitos os questionamentos, sobre como adaptar-se à esse momento novo, conseguir dar conta de realizar todas as tarefas de casa, cuidar dos outros filhos, trabalho e as demandas de cuidados especiais que essa criança levará consigo para o domicílio.

A falta de segurança é o sentimento observado que mais dificulta o processo de aprendizagem dos cuidados. A medida em que o familiar se empodera de conhecimento os sentimentos de medo e insegurança diminuem. Fazendo o familiar cuidador compreender os motivos de realizar determinados cuidados, trabalha-se o desenvolvimento do raciocínio lógico sobre o que fazer em um momento de emergência, por onde começar, como fazer e onde procurar ajuda. Desta forma, eles se sentem mais seguros e capazes de cuidar do filho no domicílio.

O preparo para a alta hospitalar inicia desde o momento da internação, quando as orientações e capacitação dão partida. Assim, próximo ao momento da alta da criança, os familiares já estão aptos e orientados sobre os cuidados a serem realizados no domicílio.

Cabe sempre enfatizar aos cuidadores familiares que eles não estarão sozinhos após a alta hospitalar. O acompanhamento ambulatorial é realizado para continuidade do tratamento, avaliações periódicas do estado clínico da criança e seu desenvolvimento e reforços de orientações ou mudanças no plano de cuidados. A contra referência é realizada, sempre que se torna possível, o que ajuda no fortalecimento da adesão ao tratamento, visto que as famílias e pacientes procedentes do interior não necessitam se deslocar até o hospital para realizar procedimentos que podem ser realizados pelas enfermeiras da Unidade de Saúde de referência em seus Municípios.

O estudo possibilitou compreender, igualmente, que a Enfermagem Pediátrica, por meio da filosofia da transição do cuidado, qualifica ações em prol do empoderamento da família ao cuidado singular e seguro da criança em uso de tecnologia para manutenção da vida. Garantindo o acesso aos recursos fundamentais para a continuidade do cuidado quando cria atendimentos ambulatoriais específicos e promove a capacitação de outros cuidadores profissionais na modalidade de contrareferência, implementa melhorias para qualidade de vida de crianças, adolescentes e famílias, no compartilhar da experiência existencial de cuidar.

Dentre as limitações deste estudo pode-se citar a escassez de referenciais que abordem o cuidado às famílias de crianças com tecnologias dificultando comparações entre realidades de atenção de enfermagem pediátrica nesta área do conhecimento.

Recomenda-se, então, a promoção de capacitações para a equipe multiprofissional sobre educação ao familiar, visando a prática do respeito à individualidade de cada ser. Ações durante a graduação para o preparo do cuidado ao familiar, como oficinas com profissionais que atuam nesta área; participação na capacitação de familiares acompanhando enfermeiras durante campos de estágio na Graduação da Enfermagem; inclusão de estratégias de ensino para facilitar o processo de educação ao familiar, nos cursos de Graduação dos profissionais da saúde.

REFERÊNCIAS

- ARAGÃO, Laís Barreto et al. ATITUDES DE CUIDADO DO ENFERMEIRO COM FAMÍLIAS NOS CONTEXTOS DA UTI PEDIÁTRICA E NEONATAL: um estudo comparativo. *In*: SOUSA, Francisca Georgina Macedo de; et al. (org.). **Interfaces da Pesquisa no Cuidado de Enfermagem em Terapia Intensiva Neonatal e Pediátrica**. Curitiba, editora CRV, 2018. p. 171-192.
- BETHELL, Christina D., et al. Optimizing health and healthcare systems for children with special healthcare needs using the life course perspective. *Matern Child Health J* [Internet]. 2014 [cited 2016 Jul 17]; 18(2):467-77. Disponível online em: <<http://childhealthdata.org/docs/cshcn/cshcn-life-course-paper.pdf>>
- CALDAS, Ana Caroline Silva. **Tecnologia cuidativo-educacional para promoção da autonomia de famílias de crianças com gastrostomia**. 2017. 83 f. Dissertação (Programa de Pós-Graduação em Enfermagem/CCBS) - Universidade Federal do Maranhão, São Luís. Disponível online em: <<https://tedebc.ufma.br/jspui/handle/tede/2028>>
- CARVALHO, Khelyane Mesquita et al. **Quantitative and qualitative approaches in health research/Abordagens quantitativa e qualitativa nas pesquisas em saúde/Enfoques cuantitativo y cualitativo en la investigación sanitaria**. *Revista de Enfermagem da UFPI*, v. 4, n. 1, p. 129-34, 2015. Disponível online em: <<http://www.ojs.ufpi.br/index.php/reufpi/article/view/3134/pdfCRUZ>>
- CHRISTIAN, Becky J. **Translational Research—Effective Communication and Teaching Strategies for Improving the Quality of Pediatric Nursing Care for Hospitalized Children and Their Families**. *Journal of Pediatric Nursing: Nursing Care of Children and Families*, v. 34, p. 90-93, 2017. Disponível online em: <[https://www.pediatricnursing.org/article/S0882-5963\(17\)30389-5/abstract](https://www.pediatricnursing.org/article/S0882-5963(17)30389-5/abstract)>
- CÔA, Thatiana Fernanda; PETTENGILL, Myriam Aparecida Mandetta. **A experiência de vulnerabilidade da família da criança hospitalizada em Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos**. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 2011. Disponível online em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v45n4/v45n4a05.pdf>>
- COLEMAN, Eric A.; BOULT, Chad. Improving the Quality of Transitional Care for Persons with Complex Care Needs. *American Geriatrics Society Health Care Systems Committee*, v. 51, n. 4, 556-557, 2003.
- DA SILVA, Camila Cazissi; MELO, Luciana de Lione. A FAMÍLIA NO CONTEXTO DA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA: perspectiva de profissionais de enfermagem. *In*: SOUSA, Francisca Georgina Macedo de; et al. (org.). **Interfaces da Pesquisa no Cuidado de Enfermagem em Terapia Intensiva Neonatal e Pediátrica**. Curitiba, editora CRV, 2018. p. 193-208.
- DA SILVA SIQUEIRA, Cristiane Santos; REIS, Adriana Teixeira; DE ARAÚJO PACHECO, Sandra Teixeira. **Modelos de cuidado às famílias de crianças dependentes de tecnologia em contexto hospitalar [Models of care for families of technology-dependent children in a hospital context]**. *Revista Enfermagem UERJ*, v. 25, p. e27529, 2017. Disponível online em: <<http://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/27529/22384>>
- DA SILVEIRA, Andressa; NEVES, Eliane Tatsch; DE PAULA, Cristiane Cardoso. **CUIDADO FAMILIAR DAS CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS**. *Texto Contexto Enfermagem*, Florianópolis, Out/Dez. 2013.
- DE AGUIAR, Aldalice Pinto et al. 2018. ESTRATÉGIAS DE PREPARAÇÃO PARA A ALTA DA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL. *In*: SOUSA, Francisca Georgina Macedo de;

et al. **Interfaces da Pesquisa no Cuidado de Enfermagem em Terapia Intensiva Neonatal e Pediátrica**. Curitiba, editora CRV, 2018. p. 491-505.

DOS SANTOS, Carlos José Giudice. Tipos de pesquisa. **Oficina da Pesquisa**, 2016.

Disponível online em:

<http://www.oficinadapesquisa.com.br/APOSTILAS/METODOL/_OF.TIPOS_PESQUISA.PDF>

DOS SANTOS, Raissa Passos; GARROS, Daniel; CARNEVALE, Franco. As difíceis decisões na prática pediátrica e sofrimento moral em unidade de terapia intensiva. **Revista Brasileira Terapia Intensiva**, v. 30, n. 2, p. 226-232, 2018. Disponível online em:

<<http://www.rbti.org.br/content/imagebank/pdf/0103-507X-rbti-30-02-0226.pdf>>

ELSEN, Ingrid et al. **Enfermagem com Famílias: modos de pensar e maneiras de cuidar em diversos cenários brasileiros**. Florianópolis: Papa livro, 2016.

ELSEN, Ingrid; MARCON, Sonia Silva & DA SILVA, Mara Regina Santos. **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. 2 ed. Maringá, Eudem, 2004.

FLEMMING, Michael O.; HANEY, Tara Trahan. Improving patient outcomes with better care transitions: the role for home health. **Cleveland Clinic Journal of Medicine**. Janeiro 2013; [Internet] Vol. 80; E-SUPPLEMENT 1. Disponível online em: <<http://dx.doi.org/10.3949/ccjm.80.e-s1.02>>

GIAMBRA, Barbara K. et al. The theory of shared communication: How parents of technology-dependent children communicate with nurses on the inpatient unit. **Journal of pediatric nursing**, v. 29, n. 1, p. 14-22, 2014. Disponível online em:

<<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0882596313001085>>

GIAMBRA, Barbara K.; STIFFLER, Deborah; BROOME, Marion E. An Integrative Review of Communication Between Parents and Nurses of Hospitalized Technology- Dependent Children. **Worldviews on Evidence- Based Nursing**, v. 11, n. 6, p. 369-375, 2014. Disponível online em: <<https://sigmapubs.onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/wvn.12065>>

GOMES, Giovana Calcagno et al. (Des) preparation of family member for the care of children with chronic illness / (Des) preparo do familiar para o cuidado à criança com doença crônica / (Des) la preparación de la familia para el cuidado de los niños con enfermedades. **Revista de Enfermagem da UFPI**, v. 6, n. 1, p. 47-53, 2017. Disponível online em:

<<http://www.ojs.ufpi.br/index.php/reufpi/article/view/5737/pdf>>

HILL, Carrie; KNAFL, Kathleen A.; SANTACROCE, Sheila Judge. Family-Centered Care From the Perspective of Parents of Children Cared for in a Pediatric Intensive Care Unit: An Integrative Review. **Journal of pediatric nursing**, 2017. Disponível online em:

<<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0882596317305316>>

Hospital de Clínicas de Porto Alegre, 2019. Disponível em:

<<https://www.hcpa.edu.br/assistencia-servicos-de-enfermagem-enfermagem-pediatria>>

Acesso em: 21 de junho de 2019, 16:45:00.

ISSI, Helena Becker. **O mundo vivido da enfermagem pediátrica: trajetória de cuidado**.

2015. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

Disponível online em: <<http://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/133141>>

MAIA, Edmara Bazoni Soares et al. O APOIO QUE OS ENFERMEIROS FORNECEM AOS PAIS DURANTE A HOSPITALIZAÇÃO DO SEU FILHO: contributos para validação de uma escala. In: SOUSA, Francisca Georgina Macedo de; et al. (org.). **Interfaces da Pesquisa no Cuidado de Enfermagem em Terapia Intensiva Neonatal e Pediátrica**. Curitiba, editora CRV, 2018. p. 209-226

MARCON, Sonia Silva; MOLINA, Rosemeire Cristina Moretto. A INSERÇÃO DA MÃE NOS CUIDADOS AO FILHO INTERNADO NA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA:

limites e possibilidades desta experiência. *In*: SOUSA, Francisca Georgina Macedo de; et al. (org.). **Interfaces da Pesquisa no Cuidado de Enfermagem em Terapia Intensiva Neonatal e Pediátrica**. Curitiba, editora CRV, 2018. p. 145-170

MINAYO, Maria Cecília de Souza (org.). **Pesquisa Social. Teoria, método e criatividade**. 18 ed. Petrópolis: Vozes, 2001. Disponível online em: <http://www.faed.udesc.br/arquivos/id_submenu/1428/minayo__2001.pdf>

NATARAJ, Courtney; RODRIGUEZ, Normaliz; DOKKEN, Deborah. **Partnering to Prepare Families of Children Who Are Technology-Dependent For Home Care**. *Pediatric Nursing*, v. 43, n. 6, p. 299-302, 2017. Disponível online para download em: <<https://search.proquest.com/openview/afa90fd1ea41222eddf35ba298de4263/1?pq-origsite=scholar&cbl=47659>>

NEVES, Aline Tatsch et al. O processo de inclusão de crianças com necessidades especiais de saúde na educação infantil. **Revista de Enfermagem da UFSM**, v. 7, n. 3, p. 374-387, 2017. Disponível online em: <<https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/25623>>

NICHOLL, Honor et al. Identifying the types of technology that are used by children with intellectual disabilities and associated complex needs living at home in Ireland. **British Journal of Learning Disabilities**, v. 41, n. 3, p. 229-236, 2013.

OKIDO, Aline Cristiane Cavicchioli et al. Criança dependente de tecnologia e a demanda de cuidado medicamentoso. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 69, n. 4, 2016.

OKIDO, Aline Cristiane Cavicchioli; ZAGO, Márcia Maria Fontão; DE LIMA, Regina Aparecida Garcia. O cuidado do filho dependente de tecnologia e suas relações com os sistemas de cuidados em saúde. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 23, n. 2, p. 291-298, 2015. Disponível online em: <<https://www.revistas.usp.br/rlae/article/view/100070>>

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

PULS, Susan E.; GUERRERO, Kerrie S.; ANDREW, Dorothy A.. Transition of care and the impact on the environment of care. **Journal of Nursing Education and Practice**. 2014; 2014, Vol. 4, N. 6, p. 30-6.

SILVA, Tatiana Schnorr; RIBEIRO, Nair Regina Ritter; HOFFMANN, Vivian Raquel Krauspenhar. Instrumento para avaliação do paciente candidato ao cateter venoso central de inserção periférica valvulado. **Ciência, cuidado e saúde. Maringá. Vol. 15, n. 2 (abr./jun. 2016), p. 203-211**, 2016.

SPRATLING, Regena. Defining technology dependence in children and adolescents. **Western journal of nursing research**, v. 37, n. 5, p. 634-651, 2015. Disponível online em: <<http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0193945914526002>>

TEIXEIRA, Caroline; et al. **Cuidado à criança com necessidades especiais de cuidados contínuos e complexos: percepção da enfermagem**. *REME – Rev Min Enferm*. 2017 Disponível online em: <<http://www.revenf.bvs.br/pdf/reme/v21/1415-2762-reme-20170015.pdf>>

WHITING, Mark. Caring for children–‘24-7’: The experience of WellChild Nurses and the families for whom they are providing care and support. **Journal of Child Health Care**, p. 1367493518777149, 2018. Disponível online em: <<http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1367493518777149>>

WITKOWSKI, Maria Carolina et. al. **CAPACITAÇÃO DOS FAMILIARES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES PARA OS CUIDADOS COM NUTRIÇÃO PARENTERAL DOMICILIAR**. Local? *Revista Paulista de Pediatria*, 2019. Disponível online em: <http://www.scielo.br/pdf/rpp/2019nahead/pt_0103-0582-rpp-2019-37-3-00002.pdf>

APÊNDICE A - Roteiro de perguntas para entrevistas

- 1) Que abordagem é utilizada com o familiar diante do impacto do primeiro contato com a criança ou adolescente dependendo de algum tipo de tecnologia para sobreviver?**
- 2) Qual o papel da enfermagem na alta hospitalar e quais dificuldades são encontradas? Como é feito o preparo da família?**
- 3) Quais sentimentos e dificuldades a família refere diante à dependência do suporte tecnológico?**
- 4) O que gera motivação no processo de enfrentamento do familiar cuidador?**
- 5) Como o familiar se sente ao realizar os cuidados?**
- 6) O que facilita e o que dificulta o processo do familiar se sentir seguro ao realizar os cuidados?**
- 7) Quais mudanças ocorrem na família?**
- 8) Quem são os principais cuidadores e qual o impacto na qualidade de vida deles?**
- 9) Existe algum apoio psicológico ao familiar?**
- 10) Como é feita a identificação do nível cognitivo do familiar?**
- 11) Como a demanda de educação ao familiar referente ao cuidado afeta no serviço diário?**
- 12) Como funciona no caso da criança institucionalizada?**
- 13) Quais os principais motivos de complicações ou re-hospitalizações da criança?**
- 14) Há dificuldade em obter apoio financeiro para aquisição de recursos, equipamentos ou dispositivos?**
- 15) Como é realizada a contra referência e o acompanhamento ambulatorial?**
- 16) Você sugere alguma ação durante a graduação para preparação do cuidado à família?**

APÊNDICE B

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

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

Você está sendo convidado(a) a participar de uma pesquisa cujo objetivo é **conhecer as experiências dos enfermeiros pediatras sobre o cuidado às famílias das crianças dependentes de tecnologias, descrevendo como ocorre o cuidado de enfermagem à família no contexto do PAF, e relatar as percepções dos enfermeiros pediatras frente ao cuidado familiar**. Esta pesquisa está sendo realizada pela Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) e pelo Serviço de Enfermagem Pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA).

Se você aceitar participar da pesquisa, os procedimentos envolvidos em sua participação são os seguintes: **responder a um roteiro de perguntas previamente estabelecidas, tal entrevista será gravada para posterior transcrição a fim de facilitar a análise dos dados obtidos**.

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

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

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

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

Caso ocorra alguma intercorrência ou dano, resultante de sua participação na pesquisa, você receberá todo o atendimento necessário, sem nenhum custo pessoal.

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

Caso você tenha dúvidas, poderá entrar em contato com a pesquisadora responsável **Helena Becker Issi** pelo telefone **(51) 999925721**, pesquisadora **Camila Miltzarek Soares**, pelo telefone **(51) 994876464** ou com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), pelo telefone (51) 33597640, ou no 2º andar do HCPA, sala 2227, de segunda à sexta, das 8h às 17h.

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

Nome do participante da pesquisa

Assinatura

Nome do pesquisador que aplicou o Termo

Assinatura

Local e Data

ANEXO A: Parecer Consubstanciado do CEP

UFRGS - HOSPITAL DE
CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE
DA UNIVERSIDADE FEDERAL



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

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

Pesquisador: Helena Becker Issi

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 12050918.3.0000.5327

Instituição Proponente: Hospital de Clínicas de Porto Alegre

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.347.461

Apresentação do Projeto:

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

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

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

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

https://sistemas.ufrgs.br/pesquisapublicadadistao/pesq/conferencia/arquivo.shtml?no_casery=010722