



UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA

ESCOLA DE ENFERMAGEM

LARISSA DE OLIVEIRA ULISSES

**CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE: O CUIDADO DE
ENFERMAGEM NA ADAPTAÇÃO DE FAMILIARES NO PROCESSO DE
DESOSPITALIZAÇÃO**

**SALVADOR
2018**

LARISSA DE OLIVEIRA ULISSES

**CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE: O CUIDADO DE
ENFERMAGEM NA ADAPTAÇÃO DE FAMILIARES NO PROCESSO DE
DESOSPITALIZAÇÃO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia, como requisito para obtenção do grau de mestra em enfermagem na área de concentração “Gênero, Cuidado e Administração em Saúde”, na linha de pesquisa “O Cuidar em Enfermagem no Processo de Desenvolvimento Humano”.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Climene Laura de Camargo

SALVADOR
2018

Ficha catalográfica elaborada pelo Sistema Universitário de Bibliotecas (SIBI/UFBA),
com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

de Oliveira Ulisses, Larissa

Crianças com Necessidades Especiais de Saúde: o
cuidado de enfermagem na adaptação de familiares no
processo de desospitalização / Larissa de Oliveira
Ulisses. -- Salvador, 2018.

128 f.

Orientadora: Climene Laura de Camargo.

Dissertação (Mestrado - Programa de Pós Graduação em
Enfermagem e Saúde) -- Universidade Federal da Bahia,
Escola de Enfermagem, 2018.

1. Enfermagem pediátrica. 2. Criança com
Incapacidade. 3. Doença crônica. 4. Adaptação. I. Laura
de Camargo, Climene. II. Título.

LARISSA DE OLIVEIRA ULISSES

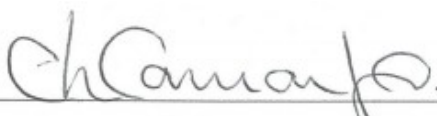
**CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE: O CUIDADO DE
ENFERMAGEM NA ADAPTAÇÃO DE FAMILIARES NO PROCESSO DE
DESOSPITALIZAÇÃO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia, como requisito para obtenção do grau de mestra em enfermagem na área de concentração “Gênero, Cuidado e Administração em Saúde”, na linha de pesquisa “O Cuidar em Enfermagem no Processo de Desenvolvimento Humano”.

Aprovada em 14 de Junho de 2018.


BANCA EXAMINADORA

Climene Laura de Camargo



Pós-Doutora em Sociologia da Saúde e Professora da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia.

Juliana Bezerra do Amaral



Doutora em Enfermagem e Professora da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia.

Larissa Chaves Pedreira Silva



Doutora em Enfermagem e Professora da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia.

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho à Hadassa, Dilto, Ludmila, Milena, Igor, Gustavo, Yasmin, Kalebe, Nivea, Whilker, Thayla, Paulo e Geovana.

AGRADECIMENTOS

Este estudo não poderia chegar a bom porto sem o precioso apoio de algumas pessoas. Sempre, antes de tudo, agradeço a Deus e toda sua bondade que me permitiu alcançar mais esse objetivo.

À minha família, agradeço o apoio incondicional, durante esses dois anos, em especial a minha mãe.

Não posso deixar de agradecer a minha orientadora, Professora Climene, por ter acreditado no meu projeto de pesquisa, por todo o empenho, contribuições e aprendizado.

Talvez gratidão seja pouco para expressar o presente que foi a coorientação da Professora Carol. Muito obrigada pelo apoio, pelo conhecimento, pelas palavras de otimismo, pela doçura, pela compreensão e parceria. Grata por sempre acreditar em mim.

Agradeço também a Professora Márcia pelas inúmeras contribuições e apoio.

Aos colegas e amigos que fiz nessa trajetória, obrigada pela parceria, pelas trocas e amizade. Em especial à Agatha e Thaisy por acreditarem na nossa pesquisa e pela ajuda incondicional.

Por último, agradeço a oportunidade que me foi dada em 2012 de conhecer o mundo das crianças com necessidades especiais de saúde, pelo qual sou apaixonada e eterna admiradora da luta diária dessas famílias.

RESUMO

ULISSES, Larissa de Oliveira. Crianças com necessidades especiais de saúde: o cuidado de enfermagem na adaptação de familiares no processo de desospitalização. 2017. 128f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2018.

Introdução: O desenvolvimento tecnológico proporcionou um aumento na sobrevida e expectativa de vida de um grupo de crianças com doenças crônicas que dependem de dispositivos para monitorarem ou auxiliarem as suas funções vitais, conhecidas como Crianças com Necessidades Especiais de Saúde. Com vistas a essa nova clientela, a equipe de enfermagem deve compreender que suas ações visam ultrapassar o saber procedimental, envolvendo a família como o centro da sua atenção, auxiliando-a no processo de adaptação das demandas complexas e contínuas exigidas por essas crianças. **Objetivo:** Descrever o cuidado de enfermagem prestado às Crianças com Necessidades Especiais de Saúde em processo de desospitalização. **Metodologia:** Trata-se de um estudo exploratório e descritivo, com abordagem qualitativa, que foi realizado em unidade responsável pelo processo de desospitalização de crianças com necessidades especiais de saúde, dependentes de ventilação mecânica. Participaram do estudo 15 profissionais de enfermagem, que atuam na unidade em estudo: 05 enfermeiras e 10 técnicas de enfermagem, todas do sexo feminino. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da UFBA, CAAE: 68745317.7.0000.5531 sob o parecer nº 2.125.417. A coleta de dados foi realizada no período de junho a setembro de 2017, por meio de entrevistas, utilizando como instrumento um roteiro semiestruturado. As entrevistas foram transcritas na íntegra e analisadas através da técnica de análise de conteúdo, valendo-se da técnica de categorização para proceder à posterior codificação e interpretação das informações coletadas, norteado pelos constructos teóricos do modelo de adaptação de Callista Roy. **Resultados:** O cuidado de enfermagem no processo de desospitalização de crianças com necessidades especiais tem por objetivo a adaptação da criança e de seus cuidadores ao ambiente domiciliar. Sendo a integração familiar, a infraestrutura da habitação, a aquisição e manuseio de equipamentos fatores que interferem diretamente no preparo da desospitalização. O estudo identificou que o cuidado de enfermagem é voltado ao desenvolvimento de habilidades técnicas dos cuidadores e no acompanhamento do processo de desospitalização. Os modos adaptativos relacionados às questões psíquicas, afetivas e de apoio social restringiram-se a avaliação dos comportamentos, sem ações de promoção da adaptação dessas famílias. **Considerações finais:** Ressalta-se a importância de ampliar as discussões sobre as crianças com necessidades especiais de saúde, com vistas a preparar os profissionais de saúde a cuidar de forma holística dessas crianças, compreendendo todas as nuances vivenciadas por esses cuidadores na volta para casa.

Descritores: Enfermagem pediátrica; Criança com incapacidade; Doença Crônica; Adaptação.

ABSTRACT

ULISSES, Larissa de Oliveira. Children with special health needs: nursing care in the adaptation of family members in the process of de-hospitalization. 2017. 128p. Thesis (Masters in Nursing) – School of Nursing, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2018.

Introduction: Technological development has provided an increase in the survival and life expectancy of a group of children with chronic diseases who depend on devices that monitor or assist their vital functions, known as Children with Special Health Needs. With a view to this new clientele, the nursing team must understand that their actions aim to surpass procedural knowledge, involving the family as the center of their attention, assisting it in the process of adapting the complex and continuous demands required by these children. **Objective:** To describe the nursing care provided to Children with Special Health Needs, in the process of de-hospitalization. **Methodology:** This is an exploratory and descriptive study, with a qualitative approach that was performed in a unit responsible for the process of de-hospitalization of children with special health needs dependent on mechanical ventilation. The study included 15 nursing professionals, who work in the study unit: 05 nurses and 10 nursing technicians, all female. The study was approved by the Research Ethics Committee of the UFBA School of Nursing, CAAE: 68745317.7.0000.5531 under the number 2,125,417. Data collection was carried out from June to September 2017 through interviews, using a semi-structured script as instrument. The interviews were integrally transcribed and analyzed through the technique of content analysis using the technique of categorization to proceed to the subsequent codification and interpretation of the information collected, guided by the theoretical constructs of the Adaptation Model of Callista Roy. **Results:** Nursing care in the process of de-hospitalization of children with special needs aims to adapt the child and his caregivers to the home environment. Being the family integration, the housing infrastructure, the acquisition and handling of equipment, factors that directly interfere in the preparation of the de-hospitalization. The study identified that nursing care is focused on the development of technical skills of caregivers and the follow-up of the de-hospitalization process. The adaptive modes related to psychic, affective and social support issues were restricted to the evaluation of behaviors, without actions to promote the adaptation of these families. **Final considerations:** It is important to expand the discussions about children with special health needs, in order to prepare health professionals to take care of these children in a holistic way, understanding all the nuances experienced by these caregivers when they return home.

Descriptors: Pediatric Nursing; child with disability; Chronic Disease; Adaptation.

RESUMEN

ULISSES, Larissa de Oliveira. Niños con necesidades especiales de salud: el cuidado de enfermería en la adaptación de familiares en el proceso de desospitalización. 2017. 128f. Disertación (Maestría en Enfermería) - Escuela de Enfermería de la Universidad Federal de Bahía, Salvador, 2018.

Introducción: El desarrollo tecnológico proporcionó un aumento en la supervivencia y expectativa de vida de un grupo de niños con enfermedades crónicas que dependen de dispositivos para monitorear o auxiliar sus funciones vitales, conocidas como Niños con Necesidades Especiales de Salud. Con vistas a esta nueva clientela, el equipo de enfermería debe comprender que sus acciones apuntan a superar el saber procedimental, involucrando a la familia como el centro de su atención, ayudándola en el proceso de adaptación de las demandas complejas y continuas exigidas por esos niños. **Objetivo:** Describir el cuidado de enfermería prestado a los Niños con Necesidades Especiales de Salud en proceso de desospitalización. **Metodología:** Se trata de un estudio exploratorio y descriptivo, con abordaje cualitativo, que fue realizado en unidad responsable por el proceso de desospitalización de niños con necesidades especiales de salud, dependientes de ventilación mecánica. Participaron del estudio 15 profesionales de enfermería, que actúan en la unidad en estudio: 05 enfermeras y 10 técnicas de enfermería, todas del sexo femenino. El estudio fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación de la Escuela de Enfermería de la UFBA, CAAE: 68745317.7.0000.5531 bajo el dictamen nº 2.125.417. La recolección de datos fue realizada en el período de junio a septiembre de 2017, por medio de entrevistas, utilizando como instrumento un itinerario semiestructurado. Las entrevistas fueron transcritas en su totalidad y analizadas a través de la técnica de análisis de contenido, valiéndose de la técnica de categorización para proceder a la posterior codificación e interpretación de las informaciones recolectadas, orientado por los constructos teóricos del modelo de adaptación de Callista Roy. **Resultados:** El cuidado de enfermería en el proceso de desospitalización de niños con necesidades especiales tiene por objetivo la adaptación del niño y de sus cuidadores al ambiente domiciliar. Siendo la integración familiar, la infraestructura de la vivienda, la adquisición y manejo de equipos factores que interfieren directamente en la preparación de la desospitalización. El estudio identificó que el cuidado de enfermería está orientado al desarrollo de habilidades técnicas de los cuidadores y en el acompañamiento del proceso de desospitalización. Los modos adaptativos relacionados con las cuestiones psíquicas, afectivas y de apoyo social se restringieron a la evaluación de los comportamientos, sin acciones de promoción de la adaptación de esas familias. **Consideraciones finales:** Se resalta la importancia de ampliar las discusiones sobre los niños con necesidades especiales de salud, con el fin de preparar a los profesionales de la salud a cuidar de forma holística de esos niños, comprendiendo todos los matices vivenciados por esos cuidadores en la vuelta a casa.

Descriptor: Enfermería pediátrica; Niño con discapacidad; Enfermedad crónica; Adaptación.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - A pessoa como um sistema	25
Figura 2 - A pessoa como um sistema adaptável	27

LISTA DE TABELAS

Manuscrito 1	35
Tabela 1 - Características das condições de gestação e nascimento das CRIANES acompanhadas na Unidade de Treinamento para Desospitalização entre Junho e Setembro de 2017, Salvador, Bahia.	39
Tabela 2 – Características da origem das necessidades especiais de saúde e a origem da demanda de cuidados, das CRIANES acompanhadas na Unidade de Treinamento para Desospitalização entre Junho e Setembro de 2017, Salvador, Bahia.	40
Manuscrito 2	46
Tabela 1 - Características do cuidador familiar das CRIANES acompanhadas na Unidade de Treinamento para Desospitalização segundo sexo, faixa etária, raça/cor, estado civil, escolaridade e atividade laboral. Salvador, Bahia, Brasil, entre Junho e Setembro de 2017. (N=33)	52
Tabela 2 - Características sociais segundo o vínculo em programas sociais dos cuidadores das CRIANES acompanhadas na Unidade de Treinamento para Desospitalização. Salvador, Bahia,	53

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CRIANES	Crianças com Necessidades Especiais de Saúde
SAD	Serviço de Atenção Domiciliar
SAMU	Serviço de Atendimento Móvel de Urgência
SPSS	Statistical Package for the Social Science
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UTD	Unidade de Treinamento de Desospitalização

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	15
2 REVISÃO DE LITERATURA.....	20
2.1 CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE E SUA FAMÍLIA.....	20
2.2 A ATENÇÃO DOMICILIAR E AS CRIANES NO BRASIL.....	23
3 REFERENCIAL TEÓRICO.....	26
3.1 O CUIDADO ÀS CRIANES SOB A ÓTICA DA TEORIA DE ADAPTAÇÃO DE CALLISTA ROY.....	26
4 MATERIAIS E MÉTODOS.....	33
4.1 DELINEAMENTO DA PESQUISA.....	33
4.2 LOCAL DE ESTUDO.....	33
4.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO.....	34
4.4 ASPECTOS ÉTICOS.....	34
4.5 COLETA DE DADOS.....	36
4.6 ANÁLISE DE DADOS.....	37
5 RESULTADOS.....	38
5.1 PERFIL CLÍNICO E SOCIODEMOGRÁFICO DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE EM PROCESSO DE DESOSPITALIZAÇÃO	38
5.2 PERFIL DE CUIDADORES DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE EM UM HOSPITAL.....	50
5.3 FATORES QUE INFLUENCIAM A DESOSPITALIZAÇÃO DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE EM VENTILAÇÃO MECÂNICA.....	64
5.4 A ENFERMAGEM NA PROMOÇÃO DA ADAPTAÇÃO DE CUIDADORES DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE.....	84
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	100
REFERÊNCIAS.....	102
APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO- CUIDADOR FAMILIAR.....	111
APÊNDICE B- TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - CUIDADOR FAMILIAR.....	115
APÊNDICE C - TERMO DE COMPROMISSO PARA COLETA DE DADOS EM ARQUIVOS.....	119
APÊNDICE D - TERMO DE AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL.....	120

APÊNDICE E - TERMO DE COMPROMISSO DO PESQUISADOR.....	121
APÊNDICE F - TERMO DE CONFIDENCIALIDADE.....	122
APÊNDICE G - DECLARAÇÃO CONCORDÂNCIA COM O DESENVOLVIMENTO DO PROJETO DE PESQUISA.....	124
APÊNDICE H - ENTREVISTA – EQUIPE DE ENFERMAGEM.....	125
APÊNDICE I - FORMULÁRIOS.....	126
ANEXO A – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP.....	128

1 INTRODUÇÃO

O perfil epidemiológico das crianças passou por várias mudanças ao longo do tempo. O desenvolvimento da tecnologia proporcionou um aumento na sobrevivência e expectativa de vida de um grupo de crianças com doenças crônicas, como as malformações congênitas e crianças prematuras (OKIDO et al., 2015).

O desenvolvimento de políticas públicas de saúde, como a ampliação da Atenção Básica, Programa Nacional de Imunização, Programa Nacional de Aleitamento Materno, Estratégias da Atenção Integrada às Doenças Prevalentes na Infância (AIDPI) neonatal e pediátrico, contribuiu, entre outros fatores, para essa mudança de perfil (CABRAL; MORAES, 2015).

Nesse cenário, surge um novo grupo de crianças de alto risco, chamadas de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES), clinicamente frágeis, dependentes de tecnologia, cujo cuidado muitas vezes exige a utilização de dispositivos que monitorem e auxiliem funções vitais, tais como ventilação mecânica, gastrostomia, colostomia, entre outros (SILVEIRA; NEVES, 2011).

O cuidado a CRIANES exige a adoção e demanda de cuidados que podem ser englobados em cinco grupos: demandas de cuidado de desenvolvimento, demandas cuidado medicamentoso, demandas de cuidado tecnológico, cuidados habituais modificados e mistos, que englobam mais de uma dessas demandas. Essa criança precisa ser considerada como uma nova clientela, que exige cuidados diferenciados da equipe de saúde em todos os níveis de atenção em saúde, passando a exigir um acompanhamento de reabilitação em longo prazo de todos os profissionais, bem como cuidados especiais para inseri-los no contexto social (DRUCKER, 2007; ESTEVES, 2015).

As CRIANES são estudadas nos Estados Unidos desde a década de 1980, conhecidas como *Children With Special Health Care Needs* (CSHCN). Representam uma população crescente nos países, tendo nos Estados Unidos a representação variando entre 15 e 20% de todas as crianças no país (QUACH et al., 2015; CLEAVE, 2015). Frente a essa realidade, há necessidade da implementação de programas de intervenção desenvolvidos através de planejamentos e implementação do suporte de cuidados às crianças (OKIDO et al., 2015).

No Brasil, as CRIANES representam quase um quarto da população infantil, partindo de dados do último censo populacional do IBGE, em 2010, em que a incidência de crianças abaixo de 14 anos de idade com, pelo menos, um tipo de deficiência foi de 21,68% (BRASIL, 2012). No entanto, vale ressaltar que não se tem estudos epidemiológicos que evidenciem o número de crianças no Brasil que sobrevivem por uso de tecnologia ou outra demanda de cuidado, o que, por

sua vez, contribui para o quadro de negligência no oferecimento desse tipo de tratamento e na assistência à criança e aos seus familiares (RABELLO; RODRIGUES, 2010; DUARTE et al., 2015).

O longo período de internamento das CRIANES no hospital interfere na sua qualidade de vida e de sua família. O impacto para os cuidadores é significativo e a hospitalização da criança, em longo prazo, modifica a relação de funcionamento familiar, provoca conflitos no relacionamento dos pais com a equipe, além da perda da privacidade. Esse aumento de permanência também repercute para o hospital e sistema de saúde, tornando o paciente oneroso e isso diminui a verba disponível, gera o racionamento dos gastos, diminui a qualidade da assistência e, conseqüentemente, torna-se menos resolutivo, recomeçando o ciclo vicioso. Isto pode ser percebido ao analisar as reinternações hospitalares, a alta permanência e baixa rotatividade nos hospitais do Brasil e do mundo, o que revela a qualidade da assistência prestada e desencadeia a sobrecarga ao sistema de saúde e reflete diretamente na saúde da população (LIMA; RIBEIRO, 2009).

Uma prática capaz de interferir tanto nas reinternações quanto na alta permanência e na seguridade da saúde do paciente é o planejamento da alta hospitalar das CRIANES. Para que haja transferência de cuidados da alta dependência de tecnologia ao domicílio com segurança, é necessário uma orientação e troca de informações efetiva entre profissional, paciente e familiares.

A Desospitalização consiste em retirar o paciente do hospital e realizar os cuidados no domicílio quando estes já não são de alta complexidade e sim de alta dependência. É uma tendência mundial em um cenário de assistência à saúde com leitos cada dia mais escassos. O ponto chave para desospitalização é a organização de linhas de cuidado. Isso implica em ações gerenciais resolutivas da equipe de saúde centradas no acolher, informar, encaminhar por dentro de uma rede, na qual o usuário saiba sobre a estrutura do serviço e da rede assistencial (RUFINO et al., 2016; MALIK; VECINA, 2007).

O processo de desospitalização ocorre quando é oferecido ao usuário de níveis de intervenção terapêutica e intensidade de cuidados realizados de forma segura nos ambientes domiciliares com recursos físicos e humanos especializados.

Os cuidadores, em sua maioria os pais, assumem responsabilidades importantes na assistência domiciliar, no qual realizam procedimentos altamente técnicos que eram anteriormente executados apenas por profissionais qualificados. Eles desempenham múltiplos papéis, incluindo a administração da doença, organização dos serviços e luta pelos direitos da criança, bem como os outros aspectos usuais do cuidado materno/paterno (TAVARES; SENA; DUARTE, 2016; CABRAL; MORAES, 2012).

As CRIANES exigem um regime terapêutico e de reabilitação complexo e contínuo, que implica na necessidade de incorporação de novos saberes e práticas incomuns ao cotidiano de seus cuidadores, pois as práticas de cuidado ultrapassam aos ofertados a uma criança sadia, pois são fundamentadas em saberes científicos (OKIDO et al., 2015).

Nesse contexto, os cuidadores precisam de um preparo durante o processo de desospitalização, para que possam prestar os cuidados necessários às crianças em sua vida no domicílio com segurança e qualidade.

A enfermagem tem papel decisivo no compromisso de incluir as famílias nos cuidados de saúde. Torna-se necessário compreender a família como sujeito principal da ação de cuidar, em especial, da saúde infantil.

O enfermeiro precisa estar atento a necessidade de sua intervenção precoce, desde o contato inicial da família com necessidade especial de saúde, até a proposta da alta hospitalar, oferecendo a essa família o suporte necessário para enfrentar a nova situação, considerando a possibilidade de desordem que se apresenta por essa condição. A chegada dessa criança em condição crônica de saúde, exige da família uma enorme capacidade de adaptação, em que o filho, com necessidade especial, representa para esta a quebra de expectativas, a alteração de papéis e a não-continuidade da família, o que gera alterações na vida familiar, podendo levar a conflitos e a instabilidade emocional, alteração no relacionamento do casal e distanciamento entre seus membros (BARBOSA; BALIEIRO; PENTTEGILL, 2015).

O cuidado do enfermeiro deve incluir elementos que capacitem, deem poder e fortaleçam as famílias, bem como proporcionem a aquisição de competências necessárias à adaptação dessa nova realidade. Durante o período de hospitalização da criança com necessidade especial de saúde, a enfermagem assume a linha de frente do cuidado direto a essas crianças. Nesse momento, ganham visibilidade as ações que colocam a enfermeira no papel de educadora para o cuidado em saúde, em que, por meio de seus conhecimentos, habilidades gerenciais, assistenciais e dialógicas, deve assumir a função de coordenar o preparo para o cuidado domiciliar (RAMOS et al., 2015).

Durante toda a internação hospitalar, o cuidador deve ser orientado pela enfermagem e pelos demais profissionais de saúde sobre quais são as necessidades de cuidado de seu filho e como cuidar dele em casa. Tais orientações devem ser desenvolvidas no transcorrer de todo o período de internação e, contribuem para o desenvolvimento de maior segurança e confiança por parte dos cuidadores para realizar os cuidados necessários as CRIANES no domicílio (RAMOS et al., 2015).

As ações educativas realizadas pelo enfermeiro devem preparar a família para a adaptação das necessidades dos cuidados em casa, exigindo eticidade nesse processo, objetivando favorecer o exercício da autonomia (RABELLO; RODRIGUES, 2010).

O cuidado integral, pautado em relações dialógicas que promovam a assistência necessária as CRIANES, por meio da capacitação familiar, para identificar e equilibrar demandas e recursos, é diretamente proporcional ao aumento da expectativa de vida das crianças, redução de estresse familiar no domicílio e segurança na realização de procedimentos. A falha do cuidado prestado pelo enfermeiro, durante o processo de desospitalização, pode gerar consequências gravíssimas para as crianças e sua família, como reinternações frequentes e até óbito (OKIDO et al., 2015).

Diante do exposto, faz-se o seguinte questionamento: como se dá o cuidado de enfermagem a crianças com necessidades especiais de saúde, em processo de desospitalização? Qual o perfil clínico e sociodemográfico das crianças com necessidades especiais de saúde e sua família, em processo de desospitalização? Quais as ações realizadas pela equipe de enfermagem na promoção da adaptação de cuidadores de crianças com necessidades especiais de saúde, em processo de desospitalização? Que fatores influenciam no processo de desospitalização das crianças com necessidades especiais de saúde?

O estudo tem como objeto o cuidado de enfermagem às Crianças com Necessidade Especiais de Saúde em processo de desospitalização. Dessa forma, objetiva-se descrever o cuidado de enfermagem prestado às Crianças com Necessidades Especiais de Saúde, em processo de desospitalização e traz como objetivos específicos: caracterizar o perfil clínico e sociodemográfico das CRIANES e sua família; Descrever as ações de enfermagem na promoção da adaptação de cuidadores de CRIANES em processo de desospitalização e verificar os fatores que influenciam no processo de desospitalização das CRIANES.

A compreensão do objeto proposto terá como respaldo teórico o Modelo Adaptativo de Callista Roy, fundamentada em uma visão holística do ser, baseada na teoria de que o indivíduo tem a capacidade de se adaptar e criar mudanças no meio ambiente, em que a enfermagem tem papel essencial nesse processo de adaptação.

Este estudo justifica-se pelos escassos estudos na literatura sobre cuidado de enfermagem as CRIANES e sua família em processo de transição do cuidado hospitalar para o cuidado domiciliar. A partir da complexidade e da visão multidimensional do problema estudado, é possível evidenciar a impossibilidade de tratar a doença sem compreender e incluir a família no processo de cuidar e da importância de se estudar a rede de assistência que essas crianças possuem, no sentido de refletir sobre as políticas públicas de assistência a crianças com doenças crônicas e acesso aos serviços de saúde.

O interesse pela temática partiu da experiência enquanto enfermeira assistencial e supervisora de uma unidade pioneira no município de Salvador, Bahia, em desospitalizar crianças com necessidades especiais de saúde. A convivência diária com os desafios vivenciados por essas

crianças e suas famílias despertou a atenção para o papel que a enfermagem exerce seja como promotora de cuidados, emponderando essas famílias no cuidado aos seus filhos, seja na organização de todo o processo de desospitalização em conjunto com outras profissões. Trabalhar com mães que moravam em hospitais por anos, e perceber que a assistência de enfermagem é crucial para essa família retornar a suas casas era muito gratificante. Ademais, compreender como se dá o cuidado da equipe de enfermagem no preparo das crianças e suas famílias não apenas fortalecerá o processo de desospitalização, entendendo suas dificuldades e facilidades, como também sendo um modelo a ser implantando em outros serviços, visto que a demanda é crescente, mas, sobretudo, em considerar que o cuidado da equipe de enfermagem é um fator atenuante para os desafios do cuidado em domicílio.

O cuidado à criança com necessidade especial de saúde exige do cuidador a adoção de inúmeras medidas de readaptação às atividades cotidianas, sendo complexa a alta hospitalar e a volta ao lar e ao convívio social, permeado por complicações que resultam em novas internações e retornos frequentes aos serviços de saúde. O enfermeiro, por sua formação generalista que considera não apenas o cuidado individual, mas o coletivo e gerencial, é uma personagem chave para a integração desses sistemas de cuidado e para o preparo do cuidador na transição ao domicílio. Nesse sentido, destaca-se a importância de o enfermeiro identificar como se configura o cuidado das CRIANES, de modo a sensibilizar-se com a realidade dessas famílias, procurando conferi-las uma atenção humanizada, em prol da qualidade de vida da criança e do cuidador.

2 REVISÃO DE LITERATURA

2.1 CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE E SUA FAMÍLIA

Os estudos realizados no Brasil envolvendo crianças com necessidades especiais de saúde abordam apenas recortes de cenários distintos dessa população, contribuindo, assim, para o quadro de desatenção dessas crianças. Em relação aos estados de origem dessas pesquisas, em estudo realizado por Silveira; Neves (2011), no Banco de dissertações e Teses da Associação Brasileira de Enfermagem, demonstrou-se que São Paulo e Rio de Janeiro são os estados que mais produzem sobre a temática, com 38,8% e 36,1% do total de estudos identificados, seguidos por Santa Catarina 8,3%, Paraíba 8,3%, Rio Grande do Sul 5,5 % e o Ceará com 2,7%.

As CRIANES também são negligenciadas pelo sistema de saúde. A falta de política pública que atenda singularmente essa população implica na fragilidade da assistência prestada a criança e sua família. Não existe uma cultura de reconhecimento dos direitos das CRIANES, por meio de uma oferta regular, sistematizada, organizada, com sistema de referência e contra referência. (CABRAL et al., 2010).

No estudo realizado por Cabral e Moraes (2015), sobre a rede de atenção das CRIANES em Niterói, no Rio de Janeiro, verificou-se que a articulação da rede para atendimento às demandas de saúde das CRIANES precisa ser um compromisso dos serviços de saúde com o usuário em busca da integralidade no cuidado, sendo a falta de políticas públicas específicas um fator de impacto para o desgaste familiar.

Além da falta de rede específica para atender suas necessidades, as CRIANES encontram outros fatores que interferem diretamente na qualidade do cuidado que é prestado a elas. Em estudo realizado por Figueiredo et al. (2016) com famílias de crianças portadores de mielomeningocele, desvela-se que a falta de informação sobre as condições de saúde de seus filhos gera muitas dúvidas aos familiares, não estando, assim, os profissionais, preparados para lidar com a criança com necessidade especial e sua família, gerando expectativas distorcidas aos cuidadores.

Torna-se imperativo compreender a família como centro do cuidado a CRIANES, para que ela acredite que seu empenho no cuidado repercutirá em qualidade de vida a criança.

O cuidado a CRIANES requer a utilização dos serviços de saúde, além do que é exigido por crianças com desenvolvimento adequado, por causa da sua fragilidade clínica, seja essa relacionada a questões de desenvolvimento, comportamental ou emocional. As crianças demandam de uma

gama de serviços que ultrapassa os serviços médicos e de enfermagem, ampliando os atendimentos para as áreas de reabilitação, apoio educacional, social e familiar (NEVES, 2013).

A integralidade da rede não deveria realizar-se apenas no esforço individual das famílias de CRIANES, como demonstra estudo de Cabral; Moraes (2015). O SUS hospitalar é resolutivo na vida dessas crianças que vivem crises dos quadros de adoecimento crônico, o que não se percebe na atenção básica. A articulação da rede para atendimento das demandas de saúde da CRIANES precisa ser um compromisso de todos os âmbitos de atenção à saúde com o usuário. (NEVES et al., 2103).

Para Neves et al. (2013), a inexistência de um sistema eficiente de referência e contra referência no SUS causa fragmentação da assistência nas instituições de saúde e em consequência, para a solução dos problemas de saúde das CRIANES, tem-se a reinternação hospitalar, pois a rede básica de saúde é vulnerável e não consegue abranger a complexidade dos cuidados contínuos exigidos por essas crianças.

Comparando a situação do Brasil com a atenção as essas crianças no Canadá, Cabral et al. (2010) refere que se aproximam na medida que os sistemas de saúde e social são gratuitos, universais e descentralizados, contudo, no Canadá, os cuidadores possuem, por parte do sistema de saúde, uma oferta diversificada de programas institucionais que garantem o bem-estar da criança, repouso, segurança e conforto dos familiares: o sistema de *hospice*, a internação domiciliar, o seguimento da criança em programa de visita domiciliar, as consultas de enfermagem para a família.

No Brasil, a depender do grau e do tipo de dependência tecnológica, essas crianças permanecem internadas em leitos de terapia intensiva pediátricas, apenas por ser dependente de ventilação mecânica, por exemplo, interferindo no acesso de crianças com quadro agudo, devido à falta de organização ou unidades que estejam preparadas para o atendimento dessa clientela. (GOMES et al., 2011).

Situação semelhante ocorre quando há necessidade de medicamentos de uso prolongado e de sustentação da vida; muitas vezes a instituição mantém as crianças hospitalizadas, pois sabe-se que as famílias não conseguirão comprá-los. Consequentemente, a manutenção da criança em leito hospitalar impede que outras crianças que estão fora tenham acesso aos cuidados hospitalares (CABRAL et al., 2010).

Quando se trata de cuidado domiciliar o desafio é maior ainda. Os achados afirmam que a transferência de uma criança com necessidade especial de saúde, dependente de tecnologia, do hospital para o ambiente domiciliar é árduo e penoso, na medida em que essas crianças e seus familiares vivenciam problemas multifacetados de ordem médica, social e afetiva, sendo impossível

gerenciar apenas uma unidade de cuidado. O cuidado a essa criança no domicílio empreende dos seus cuidadores a realização de procedimentos altamente técnicos, como troca da cânula de traqueostomia, aspiração de vias aéreas, administração de medicação, alimentação enteral que, fundamentalmente, deveriam ser realizados somente por profissionais de saúde (OKIDO et al., 2015).

A demanda de cuidado tecnológico exige muita atenção da equipe de saúde e familiares. Dentre os tipos de tecnologias mais utilizadas têm-se: ventilação mecânica, nutrição parenteral, terapia com drogas endovenosas, diálise peritoneal, hemodiálise, oxigenoterapia, traqueostomia, alimentação enteral (sonda nasogástrica ou gastrostomia), monitorização cardiorrespiratória, urostomia, colostomia e ileostomia. Os usos desses dispositivos transformam os cuidados habituais e simples do dia-a-dia da criança, em cuidados modificados e complexos no cotidiano, de prestação de cuidados dos familiares cuidadores. (FRACOLLI; ANGELO, 2006).

No que se refere à demanda do cuidado de desenvolvimento, ou seja, acompanhamento psicomotor e social, como fisioterapia e terapia ocupacional o acompanhamento e a avaliação contínua do crescimento e desenvolvimento da criança põe em evidência, precocemente, os transtornos que afetem a sua saúde e, fundamentalmente sua nutrição, sua capacidade mental e social. (VERNIER; CABRAL, 2006).

O uso contínuo de medicamentos exige um elevado grau de engajamento do familiar cuidador, para assegurar a adesão terapêutica e o cumprimento do esquema prescrito. Junto a isso, algumas CRIANES ainda têm demandas de modificação de cuidados habituais que envolvem um conjunto de cuidados próprios do cotidiano de vida, tais como o posicionamento para alimentar-se, o banho, as medidas antirreflexo, dormir, transportar, entre outros e as demandas mistas que agrupam mais de uma demanda de cuidado. (CABRAL; MORAES, 2015).

Essas demandas de cuidado interferem diretamente na dinâmica familiar. O cuidador familiar deve ser o centro das ações de cuidado da equipe de saúde, pois é através dele que a CRIANES em domicílio receberá a assistência para atender as suas necessidades. O cuidado planejado no contexto familiar.

As famílias de CRIANES, nos Estados Unidos da América (EUA), relataram desafios no que se refere ao tempo de procura por atendimento, os gastos financeiros para assegurar esse acesso, a necessidade de apoio de familiares nos cuidados e na procura por assistência para essa criança. (LUTENBACHER et al., 2013).

No Brasil as dificuldades encontradas por cuidadores familiares são inúmeras. Para Leite et al. (2011), a desorganização familiar acomete várias dimensões do viver: emocionais, sociais, financeiras e nas atividades rotineiras, relacionadas aos aspectos do funcionamento familiar. Desse

modo, famílias apontam a necessidade de aprender e reorganizar a vida pessoal e social com o cuidado a CRIANES.

Em estudo realizado na Fundação Oswaldo Cruz, no Rio de Janeiro, com o objetivo de discutir as mudanças significativas no interior da família em função do cuidado de crianças dependentes de tecnologia, concluiu-se que o aspecto emocional foi um importante fator de desorganização familiar, juntamente com o social. As famílias tendiam a permanecer confinadas em suas casas por não garantir a segurança da criança no ambiente externo ao domicílio. A vida profissional também foi afetada. Os cuidadores tiveram que abandonar seu trabalho ou reduzir sua carga horária, para assumir o cuidado a criança, gerando impacto financeiro e emocional. (LEITE et al., 2007).

2.2 A ATENÇÃO DOMICILIAR E AS CRIANES NO BRASIL

Desde a década de 1970, no Brasil, é possível se encontrar pesquisadores que propuseram modelos alternativos ao modelo hospitalocêntrico, como possibilidade de reforma da organização e financiamentos da assistência em saúde, porém, ainda hoje, a assistência hospitalar predomina. (SILVA et al., 2010).

Atualmente, o hospital tornou-se uma empresa muito complexa em função dos avanços tecnológicos e do conhecimento na área da saúde. É impossível hoje qualquer sociedade se estruturar para a promoção do bem-estar físico, mental e social sem contar com serviços hospitalares.

Todavia, estes mesmos avanços provocam efeitos colaterais e algumas situações de risco à saúde física e mental do paciente. Nesse contexto, destacam-se a ruptura do vínculo do paciente com o seu meio social, os transtornos psicológicos decorrentes de situações de estresse e o risco de adquirir infecção hospitalar. Além dessas possíveis consequências, o processo de hospitalização, seja pela complexidade seja pela tecnologia, pela especialização de profissionais ou pela infraestrutura, elevou enormemente os custos da assistência. (RODRIGUES, 2013).

A busca de opções a esta modalidade assistencial passou a compor o cenário de preocupações de diversos países. Entre as numerosas iniciativas evidencia-se a implementação do hospital-dia, a realização de cirurgia ambulatorial e a hospitalização domiciliar. (VECINA NETO; MALIK, 2007).

A hospitalização domiciliar surgiu, então, como uma alternativa promissora e tem evoluído assimetricamente no mundo, tanto em complexidade como em abrangência. Fatores como

envelhecimento e elevação de custos hospitalares são citados como motivos de sua implantação. (RODRIGUES, 2013).

A atenção domiciliar consiste em fornecer apoio de saúde e recursos dentro da residência de uma pessoa, sendo um modelo cada vez mais preferido de atenção para pessoas idosas e pessoas com necessidades de saúde que precisam de alguma forma de intervenção. (WOLBRING; LASHEWICZ, 2014).

No Brasil, a política de atenção domiciliar é definida como “um conjunto de ações de promoção à saúde, prevenção e tratamento de doenças e reabilitação prestadas em domicílio, com garantia de continuidade de cuidados e integrada às redes de atenção à saúde” (BRASIL, 2013, p.1). Essa modalidade de assistência à saúde exige do município uma população mínima de 20 000 (vinte mil) habitantes, estar coberto por um Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU), ter um hospital de referência no município ou na região e requer a formação de equipes multiprofissionais que poderão ser ampliadas de acordo com o volume populacional.

A atenção domiciliar é indicada para pessoas que possuem estabilidade clínica e que necessitam de atenção à saúde em situação de restrição ao leito ou ao lar, de maneira temporária, ou definitiva, ou em grau de vulnerabilidade. (BRASIL, 2016). Segundo os critérios de elegibilidade para os usuários da atenção domiciliar, tem-se os indivíduos com afecções crônicas degenerativas que dependem de procedimentos de maior complexidade como a ventilação mecânica, porém é inelegível àqueles que dependam de monitorização contínua e necessitem de uso de ventilação mecânica invasiva, ficando a critério de cada equipe se considerar apta ou não para realizar tal procedimento (BRASIL, 2016). Dessa forma, excluem da possibilidade de assistência domiciliar crianças cuja necessidade especial de saúde se caracteriza pelo uso contínuo de algumas tecnologias, como ventilação mecânica invasiva e que dependem de dispositivos contínuos de monitorização de suas funções vitais.

Tal cenário conduz as CRIANES dependentes de ventilação mecânica a permanecerem em leitos de terapia intensiva pediátrica pela falta de ambiência das enfermarias em atender suas necessidades, bem como a ausência de garantia do acompanhamento destas no domicílio, imperativo para a redução de custos e disponibilização de leitos intensivos. (MOREIRA et al., 2017; LOSS et al., 2015).

Em uma tentativa de articular e incluir crianças com necessidades de ventilação mecânica invasiva, o Ministério da Saúde divulgou uma nota informativa aos Serviços de Atenção Domiciliar (SAD) e Unidades Neonatais da Rede Brasileira de Pesquisa Neonatal, incentivando a cultura de desospitalização. Sua programação deve ser articulada com todos os níveis de assistência, a pactuação com o poder judiciário para garantia de cuidados especiais, como a ventilação mecânica

invasiva e a criação de espaços para a qualificação e cuidado para os cuidadores. Porém, não garante através da política de atenção domiciliar, essa assistência (BRASIL, 2016).

Os benefícios da atenção domiciliar são inúmeros, tanto no que se refere ao impacto gerado ao paciente com diminuição do risco de infecção, redução de taxa de mortalidade, aumento da resposta da terapia, aumento da qualidade de vida, maior conforto para a família e paciente; quanto às repercussões para o hospital com a redução de custo da hospitalização, racionalização das demandas de leitos hospitalares, possibilidades de controle de infecção e também para a sociedade. O processo de desospitalização diminui o risco de propagação de infecção na comunidade e riscos de reinternação por infecção (VASCONCELOS et al., 2015).

As necessidades de cuidados dos pacientes atendidos no domicílio resultam do diagnóstico médico, do grau de dependência e da utilização de tecnologias necessárias para a manutenção da vida. O crescimento da tecnologia no domicílio significa que pessoas leigas, com diferentes níveis de competência técnica e de conhecimento, tornaram-se dependentes dessa tecnologia (BRONDANI et al., 2013).

Para garantir a assistência às CRIANES, dependentes de tecnologias variáveis, no cuidado domiciliar, o preparo precisa ser iniciado no âmbito hospitalar. No processo de alta hospitalar da criança, cabe considerar a importância da atuação profissional, para a continuidade e integralidade do cuidado. A alta da criança hospitalizada é vista como um processo que se consolida no momento final da internação hospitalar e continua no período pós-hospitalar. É, também, um momento privilegiado para concretizar o cuidado integral. O cuidado integral em saúde acontece quando existe uma combinação generosa e flexível de tecnologias duras, leve-duras e leves, de modo a contemplar a complexidade das necessidades e do objeto da ação em saúde (SILVA; RAMOS, 2011).

O preparo da desospitalização e a qualidade desse processo são fatores diretamente proporcionais ao sucesso no cuidado domiciliar e para minimizar os desgastes vivenciados por essas crianças e famílias na volta ao seu lar (OKIDO; ZAGO; LIMA, 2015).

O preparo para a continuidade do cuidado no domicílio precisa acontecer durante a hospitalização e em paralelo a articulação com os outros serviços de atenção à saúde. Nesse cenário, a equipe de enfermagem precisa incluir a família como centro de seu cuidado, pois é através dela que a assistência a CRIANES será realizada em âmbito domiciliar, ainda que acompanhadas por equipes do SAD.

3 REFERENCIAL TEÓRICO

3.1 O CUIDADO ÀS CRIANES SOB A ÓTICA DA TEORIA DE ADAPTAÇÃO DE CALLISTA ROY

A atenção à CRIANES exige demandas de cuidados tecnológicos, medicamentoso e de desenvolvimento pelo cuidador que agrega, na construção do processo do cuidar, a valorização do conhecimento, da cultura, das crenças e valores.

Para Collière (1999, p.28) “[...] cuidar é, pois manter a vida garantindo a satisfação de um conjunto de necessidades indispensáveis à vida, mas que são diversificadas na sua manifestação [...]”. O cuidar é uma das práticas mais antigas do mundo, uma vez que durante milhares de anos essa prática era garantida por continuar ou tomar conta, expressão muito utilizada ainda nos dias de hoje. Nesse sentido, o cuidar fazia parte da sobrevivência humana, garantindo o indispensável para continuar a vida.

O cuidado esteve sempre ligado à identificação das práticas realizadas pelas mulheres, pelo ato de cuidar do filho, cuidar do corpo ligado ao período gravídico, período menstrual. É a mulher que dá à luz, amamenta e mantém a existência do filho. Esses cuidados refletem um conjunto de ações baseadas em experiências, através das crenças e hábitos de vida marcados num processo histórico da humanidade (COLLIÈRE, 1999).

A concepção de cuidado foi se modificando ao longo do tempo, no entanto, sempre no objetivo de manter a vida, os cuidados vindo através das práticas empíricas, substituiu-se pelos cuidados médicos como os únicos responsáveis em promover a vida, aliado a tecnologias, foi necessário também de mão de obra especializadas para tornar o cuidado médico prático. A identificação do cuidar estava sempre aliada às práticas humanas, que eram responsáveis pelos cuidados de enfermagem, no entanto, nesta mesma linha – vida, traz a conotação de fecundável, associado à maternidade, cuidados desempenhados pelo papel de mãe, trazendo a relação entre a mulher e o cuidar (COLLIÈRE, 1999).

De fato, a prática de enfermagem passou a ser o cuidado valorizado através do que o médico exigia, se tornando coerente em apenas realizar corretamente os cuidados prescritos por eles, já que estes obtinham os saberes. Assim, Collière (1999, p.95) salienta “mais do que nunca, a prática de enfermagem terá por objeto o tratamento da doença, considerada isoladamente”. Com isso, os médicos foram ganhando prestígio, através dos cuidados realizados pelas enfermeiras que estavam sempre ocupadas em servir os doentes da melhor forma possível, realizando tecnicamente as ações.

O cuidado de enfermagem da atualidade é centrado no modelo biomédico, focalizando a doença em questão com o objetivo da cura, valorizando-se cada vez mais os cuidados técnicos, prescritos pelos médicos, de acordo com as suas especialidades. Dessa forma, configura-se um cuidado prestado sem planejamento, em que a força do trabalho mecaniza o sistema e não há sequer correlação entre o paciente e a sua realidade do que se torna realmente necessário (COLLIÉRE, 1999).

Faz-se necessário que a equipe de enfermagem reestruture seu processo de trabalho, muitas vezes centrado em procedimentos e na fragmentação de tarefas, sendo reforçado pela carência de recursos humanos, sobrecarga de trabalho e superlotação de clientes, cedendo espaço para a adoção de tecnologias de cuidado pautadas na integralidade, no sentido da formação de vínculo e na responsabilização (GOMES et al., 2013).

O cuidar na enfermagem é identificado pelas suas características, e não por uma definição que lhe limita. O cuidar é descrito dentre as inúmeras necessidades de saúde que um indivíduo necessita, dimensionando-o em três aspectos: o familiar, o pessoal e a gestão do processo, marcados pelas concepções, valores, crenças que se interligam para direcionar a tomada de decisões, no sentido de continuar dando capacidade de viver naquilo que for de valor (COLLIÉRE, 1999).

No cuidado às CRIANES, é imperativo envolver a família no processo de preparo para adaptações que o adoecimento crônico carrega consigo. A família procura adaptar-se a uma nova realidade e reorganizar-se para enfrentar a experiência de viver e conviver com o filho com necessidades especiais de saúde, tentando reconstruir sua identidade como grupo familiar. Essa situação envolve sentimento de vulnerabilidade e também um reajuste emocional que exige tempo.

Nesse sentido, a teoria de adaptação de Callista Roy possibilita compreender o indivíduo como um sistema com capacidade de adaptar-se e criar mudanças no meio ambiente. O receptor do cuidado de enfermagem pode envolver uma pessoa, a família ou uma comunidade. O sistema humano funciona como um todo e ultrapassa a soma de todas as suas partes (ROY, 2011). Sendo um modelo eficaz para a realização das intervenções de enfermagem às CRIANES e sua família.

A adaptação, segundo esse modelo, é a capacidade que o ser humano tem de se ajustar às mudanças no meio ambiente, afetando-o. O sistema humano envolve entradas, saídas, processos de respostas e controle. As entradas foram denominadas estímulos, que podem ser externos (meio ambiente) e internos (do eu). A resposta da pessoa (saída) é o resultado dos estímulos de entrada e do nível individual de adaptação (Figura 1) (ROY; ANDREWS, 2007).

Figura 1 - A pessoa como um sistema

Fonte: Roy e Andrews (2007)

Para Roy; Andrews (2007), o comportamento de uma pessoa é influenciado pelo meio ambiente no qual está inserido, constituído por estímulos focais, contextuais e residuais. Os estímulos focais referem-se ao estímulo que mais imediatamente afeta uma pessoa, aquilo que o paciente concentra sua atenção e energia. Os estímulos contextuais são todos os fatores ambientais que se apresentam a pessoa, mas que não é o centro de sua atenção, englobando aquilo que interfere na situação. Os estímulos residuais são fatores ambientais, internos e externos, cujos efeitos na situação atual não são centrais, a pessoa pode ou não ter consciência da influência desses fatores (COELHO; MENDES, 2011).

Esses estímulos agregam-se para constituir o nível de adaptação da pessoa, que é a capacidade do indivíduo para responder positivamente a uma situação. A pessoa é um ser ativo em relação ao meio ambiente, em constante interação e mudança.

A enfermeira observa a pessoa como um sistema adaptável e o seu comportamento externo demonstra se ela está bem adaptada ou não ao ambiente em mudança. O comportamento individual toma a forma de respostas adaptáveis e ineficazes. As respostas adaptáveis envolvem aquelas que promovem a integridade da pessoa em termos de objetivos de adaptação: sobrevivência, crescimento, reprodução e domínio. Por outro lado, as ineficazes são as respostas que não promovem nem a integridade, nem colaboram para os objetivos da adaptação. (ROY; ANDREWS, 2007).

Nesse sentido, as respostas são o comportamento da pessoa como um sistema adaptável, podendo ser observada, percebida, medida ou, subjetivamente, relatada, em que a enfermeira promove a adaptação, avalia suas respostas e sua eficácia.

Nesse contexto, tem-se os mecanismos de resistência, que são as formas inatas ou adquiridas de responder ao ambiente em mudança. Os mecanismos inatos são vistos como processos automáticos; o indivíduo não precisa pensar neles. Os de resistência adquiridos são construídos através de processos, como a aprendizagem. Roy; Andrews (2007) subdivide os mecanismos de resistência em subsistema regulador e cognitivo. O regulador responde automaticamente através de processos de resistência endócrina, química e nervosa, enquanto o subsistema cognitivo responde através de quatro canais: processo de informação perceptiva (atividades de atenção seletiva, codificação e memória), aprendizagem (imitação, reforço), avaliação (resolução de problemas e tomada de decisão) e emoção (alívio de ansiedade, avaliação afetiva) (ROY; ANDREWS, 2007, IBIAPINA et al., 2016).

A teoria de da Adaptação de Roy destaca que não é possível observar diretamente o funcionamento desses subsistemas, pois apenas as respostas que são produzidas são observáveis. Os comportamentos oriundos do mecanismo regulador e cognitivo podem ser observados em quatro modos adaptáveis: fisiológico, autoconceito, função da vida real e interdependência (ROY; ANDREWS, 2007).

O modo fisiológico refere-se ao comportamento manifestado a partir das atividades fisiológicas de todas as células, tecidos, órgãos e sistemas que abarcam o corpo humano. Envolve cinco necessidades básicas de integridade fisiológica: oxigenação, nutrição, eliminação, atividade e repouso, e proteção (ROY; ANDREWS, 2007).

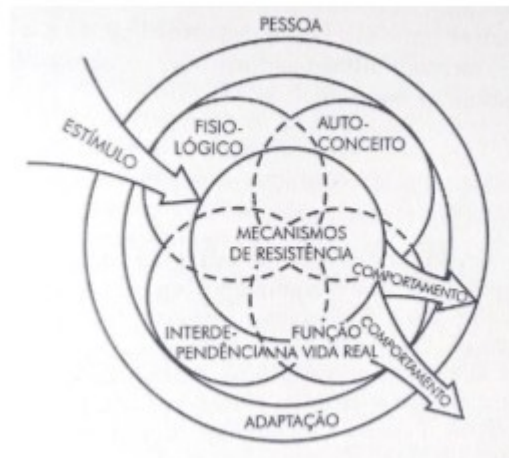
O modo de autoconceito envolve os aspectos psicológico e espiritual da pessoa. A necessidade básica foi identificada como integridade psíquica, a necessidade de saber quem se é, para que ser ou sentir com um sentido de unidade. Envolve dois componentes: o eu físico, incluindo a sensação do corpo e imagem do corpo e o eu pessoa que abarca a autoconsistência, o eu moral, ético e espiritual. (ROY; ANDREWS, 2007).

O modo de função da vida real incide sobre os papéis que a pessoa ocupa na sociedade. Sua necessidade básica é a integridade social, a necessidade de saber quem se é em relação aos outros para que se possa agir. (ROY; ANDREWS, 2007).

O modo de interdependência incide sobre as interações relacionadas com o dar e receber amor, respeito e valor. A necessidade básica é definida como adequação emocional, caracterizada como o sentimento de segurança nas relações de educação da criança (ROY; ANDREWS, 2007).

Os quatro modos são interrelacionados e sobrepostos, sendo o comportamento do indivíduo visto em relação aos mesmos, de forma complexa, evidenciando a natureza holística da pessoa como demonstra a ilustração abaixo:

Figura 2 – A pessoa como um sistema adaptável



Fonte: Roy e Andrews (2007)

Para a teoria de adaptação de Roy, o ambiente em mudança estimula a pessoa a criar respostas adaptáveis. A enfermagem atua na promoção dessa adaptação, nos seus quatro modos, contribuindo para a saúde da pessoa – processo de ser e tornar-se uma pessoa total e integrada; qualidade de vida e morte com dignidade, identificando as dificuldades e as necessidades de intervenção para promoção da adaptação, objetivando melhorar as relações do sistema através da aceitação, proteção e fomento da interdependência e promover transformações pessoais e ambientais. Dentro desse contexto, os critérios para o bem, de acordo com o modelo de adaptação de Roy, são promover a adaptação de indivíduos e grupos; para transformar uma sociedade em que promova a dignidade e para sustentar e transformar o universo (ROY, ANDREWS, 2007; ROY, 2011).

Para definir a adaptação, são necessários um ou mais estímulos que possam influenciar concomitantemente um ou mais modos. Nessa perspectiva, é a enfermagem quem fornece os meios para alcançar respostas satisfatórias ou adaptativas, através do conjunto de metas estabelecidas com o cliente e/ou cuidador familiar, considerando que esse participante ativo é na obtenção de uma resposta positiva ou adaptativa. Ao concentrar o foco da atenção na obtenção de respostas adaptativas, o modelo de Roy é susceptível de aplicação no contexto de um hospital. Isso é possível devido à presença de estímulos que determinaram a mudança na função fisiológica e de possíveis alterações na função de papel, auto-conceito e interdependência que este ambiente proporciona. Em

clientela infantil-juvenil, a necessidade de tais adaptações envolvem o paciente, que convive com a doença de seu corpo e vai morar em novo ambiente e a desempenhar um novo papel. O mesmo se aplica aos outros membros da família que permaneceram em casa (MELO et al., 2011).

A inserção da família, na demanda durante ambiente hospitalar, exige uma abordagem mais ampla e efetiva, principalmente quando se refere ao processo de transição do hospital para o domicílio. Esse esquema deve envolver as necessidades de informação sobre as condições de saúde da criança e instruções para o cuidado de colaboração solicitada pelos pais. Por conseguinte, os cuidados de enfermagem não devem ser restritos ao ambiente hospitalar. Eles devem entender que a sua orientação é dada para promover cuidados em casa, considerando as condições sociais, econômicas, ambientais e culturais específicas de cada criança (MELO et al., 2011).

Nesse contexto, há famílias de CRIANES que dão conta do desafio do cuidado domiciliar, enquanto outras têm maior dificuldade e não conseguem se reorganizar. Dão mostras de desesperança e cansaço na jornada com a criança e, por vezes, sua estrutura é ameaçada e sua capacidade de reagir e adaptar-se frente às situações de crise encontra-se enfraquecida (BARBOSA; BALIEIRO; PETTENGILL, 2012). O enfermeiro, para Roy; Andrew (2007), deve atuar nesse processo, compreendendo as influências do ambiente e auxiliando nessa nova condição de saúde, através de estímulos externos e da observação do comportamento dessas famílias.

Nessa perspectiva, a enfermagem ganha destaque no cuidado a CRIANES e sua família. É imprescindível que os enfermeiros pediatras desenvolvam habilidades para assistir a família como cliente, compreendendo as repercussões e implicações das necessidades especiais para a família como um todo. Suas ações precisam estender-se ao longo da trajetória da família com essa criança. Também precisam estar capacitados para cuidar da família promovendo seu fortalecimento, a fim de que esta se mantenha coesa para o desempenho de suas funções no cuidado do filho. Dessa forma, reconhecer as forças e potencialidades da família, como também as necessidades e fragilidades, possibilita a proposição de intervenções que aliviem o sofrimento e promovam mudança (BARBOSA; BALIEIRO; PETTENGILL, 2012).

Em estudo sobre o processo de adaptação de famílias no Método Canguru, realizado em Florianópolis, Santa Catarina, sob a ótica de cuidar do modelo adaptativo de Roy, demonstrou que esse Modelo de Adaptação renovou a dimensão educacional permitindo construir uma metodologia própria, prática e incomparável diante do exercício da percepção do ambiente, ser humano, enfermagem, saúde-doença e processo de adaptação dessas crianças e sua família. Embora os resultados apontem uma necessidade de fortalecer o papel da família na desospitalização, a intervenção precoce da enfermagem nesse processo foi fundamental para exercer o cuidado

adaptativo, permitindo aos pais expressarem e sobreporem seus conflitos, preocupações, medos, inseguranças e o próprio comportamento imaturo do recém-nascido (BORCK; SANTOS, 2012).

Ainda ao que se refere às mudanças na dinâmica familiar e a importância da atuação da enfermagem nesse cenário, um estudo crítico reflexivo sobre a assistência de enfermagem a gestantes através do olhar de Callista Roy, realizado em Teresina, Piauí, desvelou que o uso do referencial teórico de Roy favorece a compreensão do enfermeiro das principais necessidades comprometidas no modo adaptativo de função da vida real/ função de papel, pois promove uma melhor compreensão e resolução mais efetiva do cuidado às gestantes adolescentes, o que pode ser expandido para as famílias das CRIANES, no que se refere à habituação dos cuidados modificados de saúde (IBIAPINA et al., 2016).

4 MATERIAIS E MÉTODOS

4.1 DELINEAMENTO DA PESQUISA

Trata-se de um estudo exploratório e descritivo, com abordagem qualitativa, realizado em um Hospital Pediátrico no município de Salvador, Bahia.

Inicialmente, realizou-se uma pesquisa exploratória para o levantamento bibliográfico sobre o cuidado de enfermagem prestado a Crianças com Necessidades Especiais de Saúde em processo de desospitalização.

A etapa seguinte consistiu em uma pesquisa descritiva. Para Hungler; Beck; Polit (2011), a pesquisa descritiva tem como finalidade observar, descrever e documentar os aspectos da situação.

A pesquisa qualitativa é indutiva, isto é, o pesquisador desenvolve conceitos, ideias e entendimentos, a partir de padrões encontrados nos dados, ao invés de coletar dados para comprovar teorias, hipóteses e modelos preconcebidos. Os métodos qualitativos proporcionam um relacionamento mais longo e flexível entre o pesquisador e os entrevistados e lidam com informações mais subjetivas, amplas e com grande riqueza de detalhes (HUNGLER; BECK; POLIT, 2011).

4.2 LOCAL DE ESTUDO

O estudo foi realizado em um Hospital Pediátrico em Salvador -Ba, em uma enfermaria que realiza o processo de desospitalização de crianças com necessidades especiais de saúde dependentes de ventilação mecânica. A escolha desse local se deve ao fato de que é o único hospital exclusivamente pediátrico de Salvador, Bahia, que possui, em sua estrutura, uma unidade destinada a treinar cuidadores familiares para assistência à criança com necessidade especial de saúde, sendo referência no Ministério da Saúde (BRASIL, 2016).

Trata-se de um hospital filantrópico, com diversas especialidades pediátricas, todo o seu atendimento é realizado através do SUS e é o único no Estado da Bahia que atua atendendo crianças dependentes de alta tecnologia para sobreviver, tendo como objetivo desospitalizar crianças com internação prolongada e com doenças crônicas, oferecendo a promoção da qualidade de vida ao retorno domiciliar.

A unidade funciona há 6 anos e possui uma equipe multiprofissional que contempla: enfermeiras, técnicas de enfermagem, médicos, assistentes sociais, nutricionistas, fonoaudiólogas

fisioterapeutas, dentista e psicóloga. Dispõe de 15 leitos para atender as crianças com necessidades especiais de saúde na transição do cuidado hospitalar para o domicílio. Além disso, o serviço assiste às CRIANES em casa, através do programa de assistência ventilatória domiciliar, acompanhando 18 crianças e suas famílias.

As crianças são admitidas na unidade através de uma solicitação feita via Central Estadual de Regulação, que devem atender o seguinte perfil: ser dependente de ventilação mecânica; está hemodinamicamente estável, sem uso de antibioticoterapia e drogas vasoativas; e que seus cuidadores familiares aceitem participar do processo de treinamento. Para tanto, além da análise do relatório realizada pela equipe multiprofissional, a enfermeira e a assistente social fazem uma visita à unidade solicitante para conversar com os cuidadores sobre o perfil da unidade e seu objetivo.

4.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO

Os participantes da pesquisa qualitativa foram os membros da equipe de enfermagem, que realizam o processo de desospitalização de crianças com necessidades especiais de saúde. A equipe de enfermagem da unidade de treinamento é composta por 22 técnicas de enfermagem e 06 enfermeiras. Dos 28 membros da equipe de enfermagem, 02 integrantes recusaram-se a participar do estudo e 11 não atenderam o critério de inclusão que foi já ter participado de algum processo de desospitalização na unidade. Dessa forma, o estudo envolveu 15 profissionais de enfermagem, incluindo 10 técnicas de enfermagem e 5 enfermeiras, todas do sexo feminino. A média da idade das trabalhadoras foi de 41 anos e a maioria das participantes tinha mais de 5 anos de experiência em enfermagem.

Para atender ao objetivo específico que foi caracterizar o perfil clínico e sociodemográfico das CRIANES e sua família, foram incluídos como participantes 33 cuidadores familiares, 15 que acompanham a criança durante o processo de treinamento para desospitalização e 18 familiares que estão no cuidado domiciliar. Como critérios de inclusão do cuidador familiar, o mesmo precisava ser o responsável legal pela criança durante a hospitalização.

4.4 ASPECTOS ÉTICOS

Para atender os preceitos éticos e científicos fundamentais exigidos pelas normas e diretrizes da Resolução 510/2016, do Conselho Nacional de Saúde, foram garantidos os quatro referenciais básicos da bioética: autonomia, não maleficência, beneficência e justiça, visando assegurar os

direitos e deveres que dizem respeito à comunidade científica, aos sujeitos da pesquisa e ao Estado. (BRASIL, 2016).

Por se tratar de uma pesquisa que trabalhou com informações contidas nos prontuários dos pacientes, o acesso aos dados registrados em prontuários de pacientes só foi realizado após aprovação do projeto de pesquisa pelo comitê de ética. Além disso, previamente à coleta de dados, todos os envolvidos na pesquisa assinaram os seguintes documentos: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice A e B) e Termo de compromisso para coleta de dados em arquivos (Apêndice C), Termo de Autorização Institucional (Apêndice D), Termo de compromisso do Pesquisador (Apêndice E), Termo de confidencialidade (Apêndice F), Declaração concordância com o desenvolvimento do projeto de pesquisa (Apêndice G). Desse modo, os preceitos éticos exigidos para pesquisa foram atendidos.

O estudo foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia, CAAE: 68745317.7.0000.5531 sob o parecer nº 2.125.417 (Anexo A).

Para o levantamento dos dados do perfil sociodemográfico do cuidador familiar das crianças, foi apresentado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Cuidador familiar (Apêndice A).

O acesso aos dados foi supervisionado por uma pessoa do serviço do hospital ciente sobre as exigências de confiabilidade, bem como asseguramos o compromisso com a privacidade e a confidencialidade dos dados utilizados, preservando integralmente o anonimato e a imagem do sujeito.

Previamente à coleta de dados com a equipe de enfermagem, foi solicitada a assinatura de um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Equipe de enfermagem (Apêndice B), tornando evidente ao participante do estudo que lhe será assegurado o anonimato, resguardando-lhe o direito, inclusive, de não participar ou concluir a entrevista, se assim desejar. Esse termo contém linguagem clara e objetiva, objetivo do estudo, procedimento de coleta de dados, sigilo de sua identidade, possíveis constrangimentos, os benefícios, a permissão para gravar a entrevista e o expresso direito do participante em desistir a qualquer momento da pesquisa.

Toda pesquisa oferece riscos, para este trabalho foi o compartilhamento das informações sobre a vida pessoal, família e sobre o filho com necessidade especial de saúde da família da CRIANES e sobre o processo de cuidar da equipe de enfermagem que pode gerar sentimento de tristeza, desconfortos e descontentamentos, além do risco de extravasamento de confidencialidade de dados. Para minimizar tal risco, a pesquisadora esteve à disposição para diálogo, reflexões, apoio e esclarecimentos de dúvidas, assegurando os preceitos éticos de privacidade, sigilo e confidencialidade, anonimato dos participantes. Comprometeu-se ainda a guardar os resultados por

um período no mínimo de 5 anos e divulgar os resultados da pesquisa em eventos científicos com o objetivo de trazer benefícios para políticas de saúde e planejamento de ações para CRIANES e familiares.

4.5 COLETA DE DADOS

A coleta de dados ocorreu entre os meses de junho a setembro de 2017, através de uma entrevista semiestruturada (Apêndice H), agendada previamente com as participantes do estudo, contemplando as seguintes questões norteadoras: qual o seu papel na desospitalização dos pacientes? Como ocorre o processo de desospitalização dos pacientes?

A entrevista foi gravada e realizada em uma sala reservada, na unidade de treinamento, que possibilitou minimizar interferências de outros sujeitos. O tempo médio das entrevistas foi de 15 minutos e 46 segundos. A cada realização da entrevista, foi realizado um *feedback* com a participante sobre o material gravado, a fim de garantir a compreensão dos dados coletados. Os participantes foram identificados com um código constituído pela letra P (P1 a P15).

Segundo Hungler; Beck; Polit (2011), a entrevista semiestruturada é utilizada quando o pesquisador tem uma lista de tópicos que devem ser cobertos e para encorajar os participantes a falar livremente sobre os tópicos levantados pelo pesquisador.

Para caracterizar o perfil das CRIANES e seus familiares foram extraídos dados dos prontuários das CRIANES em processo de desospitalização, considerando os seguintes itens: sexo, idade, tipo de parto, local de nascimento, idade gestacional, fator de risco gestacional, quantos pré-natais foram realizados, quem é o cuidador principal, qual a origem da necessidade especial de saúde, demanda de cuidados tecnológicos, demanda de cuidado medicamentoso, demanda cuidado de desenvolvimento, qual o tempo de internamento, qual o motivo da internação. Os dados extraídos dos prontuários para caracterizar os cuidadores familiares foram: sexo, idade, grau de parentesco, nível de instrução, estado civil, religião, município de residência, moradia, renda mensal, vínculo com programas sociais, quantas pessoas contribuem para a renda da família e quantas pessoas são sustentadas pela família (APÊNDICE I). Todos os prontuários atenderam o critério de inclusão que foi ter as informações que contemplasse os dados para atender as questões de pesquisa e todos os cuidadores permitiram a coleta de dados.

4.6 ANÁLISE DE DADOS

Os dados, oriundos da entrevista semiestruturada, foram analisados através da técnica de análise de conteúdo dos entrevistados, proposta por Bardin (2011), valendo-se da técnica de categorização para proceder à posterior codificação e interpretação das informações coletadas.

A análise de conteúdo é um conjunto de instrumentos metodológicos que se aplica a "discursos" extremamente diversificados. Seu objetivo consiste na manipulação de mensagens (conteúdo e expressão desse conteúdo), para evidenciar os indicadores que permitam inferir sobre uma outra realidade que não a da mensagem. A análise dos dados em pesquisas qualitativas consiste em três atividades iterativas e contínuas: redução dos dados (processo contínuo de seleção, simplificação, abstração e transformação dos dados); apresentação dos dados (organização dos dados de tal forma que permite tomar decisões e tirar conclusões a partir dos dados); delineamento e verificação da conclusão (identificação de padrões, possíveis explicações, configurações e fluxos de causa e efeito, seguida de verificação, retornando às anotações de campo e à literatura, ou ainda replicando o achado em outro conjunto de dados). (BARDIN, 2011).

Utilizou-se como referencial teórico o Modelo de Adaptação da Callista Roy, que considera o indivíduo um ser biopsicossocial em constante interação com mudanças ambientais. Dessa forma, sua teoria objetiva promover a adaptação do homem em situações de saúde e doença, por meio de respostas adaptativas (ROY, 2011).

Os dados de caracterização das CRIANES e sua família foram registrados pelas iniciais do nome pessoal e alimentados em uma planilha para análise, através do programa *Microsoft Excel* 2013. Os resultados foram apresentados pela análise estatística descritiva, expressos por médias, medianas, desvios-padrão, sendo representados em tabelas, alimentados por meio da tabulação em banco de dados, utilizando o software *Statistical Package for the Social Science* (SPSS) versão 21. Para análise dos dados foi utilizada a estatística descritiva (proporções e medidas de tendência central) e média para as variáveis com distribuição normal.

5 RESULTADOS

Neste capítulo são apresentados os 04 manuscritos originados a partir da análise dos dados, cujos resultados respondem ao objetivo geral delineado nesta dissertação. Cada manuscrito está apresentado em um subcapítulo. Vale informar que a formatação dos manuscritos está em conformidade com as normas das revistas às quais foram ou serão submetidos.

5.1 PERFIL CLÍNICO E SOCIODEMOGRÁFICO DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE EM PROCESSO DE DESOSPITALIZAÇÃO

O artigo “Perfil clínico e sociodemográfico de crianças com necessidades especiais de saúde em processo de desospitalização” foi elaborado a partir das normas de publicação da Revista Enfermería Global, cujas instruções aos autores estão disponíveis no link: <http://revistas.um.es/index.php/eglobal/about/submissions#authorGuidelines>.

PERFIL CLÍNICO E SOCIODEMOGRÁFICO DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE EM PROCESSO DE DESOSPITALIZAÇÃO

PERFIL CLÍNICO Y SOCIODEMOGRÁFICO DE NIÑOS CON NECESIDADES ESPECIALES DE SALUD EN PROCEDIMIENTO DE DESOSPITALIZACIÓN

CLINICAL AND SOCIODEMOGRAPHIC PROFILE OF CHILDREN WITH SPECIAL HEALTH NEEDS IN THE DEPARTMENT OF DISEASE

Resumo:

Objetivo: caracterizar o perfil clínico e sociodemográfico de crianças com necessidades especiais de saúde em processo de desospitalização acompanhadas em um hospital pediátrico de Salvador-Ba.

Método: abordagem quantitativa, descritivo, realizado em uma enfermaria que realiza o processo de desospitalização de crianças com necessidades especiais de saúde.

Resultados: 51,5% são do sexo masculino, 45,5% com idade variando entre 1 a 3 anos, 51,6% foram consideradas negras, 97% realizaram até seis consultas de pré-natal, 72,7% nasceram a termo, 69,7% não referiram fator de risco na gestação, 72,7% nasceram de parto normal, 97% nasceram no hospital. A origem da necessidade de saúde, 90,9% de causas congênitas, 54,5% diagnosticado com encefalopatias, 84,8% têm demandas de cuidado tecnológico em uso de traqueostomia e 75,8%, de ventilação mecânica.

Conclusão: As crianças vivem em condições clínicas e sociais de vulnerabilidade, com demandas de cuidados complexas e extensas, exigindo dos seus cuidadores o atendimento às suas necessidades através de iniciativas públicas que otimizem a sua visibilidade na rede de saúde.

Palavras-chave: enfermagem pediátrica; criança com deficiência; doença crônica.

Resumen:

Objetivo: caracterizar el perfil clínico y sociodemográfico de niños con necesidades especiales de salud en proceso de desospitalización acompañadas en un hospital pediátrico de Salvador-Ba.

Método: abordaje cuantitativo, descriptivo, realizado en una enfermería que realiza el proceso de desospitalización de niños con necesidades especiales de salud.

Resultados: 51,5% son del sexo masculino, el 45,5% con edad varía entre 1 a 3 años, 51,6% fueron consideradas negras, 97% realizaron hasta seis consultas de prenatal, el 72,7% nació a término, El 69,7% no mencionó factor de riesgo en la gestación, 72,7% nacieron de parto normal, 97% nacieron en el hospital. El origen de la necesidad de salud, el 90,9% de causas congénitas, el 54,5% diagnosticado con Encefalopatías, el 84,8% tiene demandas de cuidado tecnológico en uso de Traqueostomía y el 75,8% de Ventilación mecánica.

Conclusión: Los niños viven en condiciones clínicas y sociales de vulnerabilidad, con demandas de cuidados complejas y extensas, exigiendo de sus cuidadores la atención a sus necesidades a través de iniciativas públicas que optimicen su visibilidad en la red de salud.

Palabras clave: enfermería pediátrica; niños con discapacidad; enfermedad crónica.

Abstract:

Objective: To characterize the clinical and sociodemographic profile of children with special health needs undergoing de-hospitalization accompanied at a pediatric hospital in Salvador-Ba.

Method: quantitative approach, descriptive, performed in an infirmary that performs the process of de-hospitalization of children with special health needs.

Results: 51.5% were male, 45.5% were aged 1 to 3 years, 51.6% were considered black, 97% performed up to six prenatal visits, 72.7% were born full term, 69.7% did not report risk factors at gestation, 72.7% were born normal, 97% were born in the hospital. The origin of the health need, 90.9% of congenital causes, 54.5% diagnosed with Encephalopathies, 84.8% have demands for technological care in the use of tracheostomy and 75.8% of mechanical ventilation.

Conclusion: Children live in clinical and social conditions of vulnerability, with complex and extensive care demands, requiring their caregivers to attend to their needs through public initiatives that optimize their health network visibility.

Key words: pediatric nursing; children with disabilities; chronic disease.

Introdução

O perfil epidemiológico de crianças brasileiras passou por várias mudanças ao longo do tempo. O desenvolvimento da tecnologia proporcionou um aumento na sobrevivência e expectativa de vida de crianças com doenças crônicas, com a malformação congênita, traumas adquiridos e prematuridade ⁽¹⁾.

O desenvolvimento de políticas públicas de saúde como a ampliação da Atenção Básica, Programa Nacional de Imunização, Programa Nacional de Aleitamento Materno, Estratégias da Atenção Integrada às Doenças Prevalentes na Infância (AIDPI) neonatal e pediátrico contribuíram, entre outros fatores, para essa mudança de perfil ⁽²⁾.

Nesse cenário, surge um novo grupo de crianças de alto risco, chamadas de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES), clinicamente frágeis, dependentes de tecnologia de cuidado, em condições crônicas de saúde e que muitas vezes exige a utilização de dispositivos que monitorem e auxiliem funções vitais ⁽³⁾.

As CRIANES representam uma população crescente nos países, tendo nos Estados Unidos a representação variando entre 15 e 20% de todas as crianças no país ^(4;5). No Brasil, não se tem estudos epidemiológicos que evidenciem o número de crianças que sobrevivem por uso de tecnologia ou outra demanda de cuidado, o que, por sua vez, contribui para o quadro de negligência no oferecimento desse tipo de tratamento e na assistência à criança e aos seus familiares ^(6;7). Frente a essa realidade, há necessidade da implementação de programas de intervenção desenvolvidos através de planejamentos e implementação do suporte de cuidados às crianças ⁽¹⁾.

As necessidades de saúde das CRIANES demandam não apenas de tecnologia de cuidado, mas inclui longas hospitalizações e rehospitalizações, por vezes em Unidades de Terapia Intensiva (UTI), necessitando de uma equipe especializada, de cuidadores treinados e capacitados para o cuidado hospitalar e domiciliar e seu processo de transição ⁽⁸⁾.

O processo de desospitalização tem na atenção domiciliar inúmeros benefícios ao paciente, ao hospital e à sociedade. No que se refere ao impacto gerado ao paciente, salienta-se a diminuição do risco de infecção, redução de taxa de mortalidade, aumento

da resposta da terapia, aumento da qualidade de vida, maior conforto para a família e paciente; quanto às repercussões para o hospital, cita-se a redução de custo da hospitalização, racionalização das demandas de leitos hospitalares, possibilidades de controle de infecção; e para a sociedade, pode-se abordar a diminuição do risco de propagação de infecção na comunidade e riscos de reinternação por infecção⁽⁹⁾.

Devido à complexidade dos cuidados prestados e as reinternações frequentes, o enfermeiro torna-se imprescindível nesse processo, pois trabalhará em conjunto com a família, desenvolvendo uma boa comunicação, realizando o acolhimento, sendo fundamental para o desenvolvimento do cuidado à criança, desde a descoberta da condição crônica até o momento de alta hospitalar, e acompanhamentos posteriores em domicílio^(10;11).

A enfermagem precisa compreender as CRIANES de forma integral, seus aspectos biopsicossociais, entendendo a criança e sua família como um objeto único de intervenção. Conhecer essa população permite não apenas identificar quais as condições de saúde e de demandas de cuidados, mas como viabilizar e desenvolver políticas públicas que atendam às necessidades delas e de seus cuidadores.

Diante do exposto, este estudo conduz ao seguinte questionamento: qual é o perfil clínico e sociodemográfico de crianças com necessidades especiais de saúde, em processo de desospitalização, acompanhadas em um hospital pediátrico no município de Salvador-Ba? Tendo como objetivo descrever o perfil clínico e sociodemográfico de crianças com necessidades especiais de saúde, em processo de desospitalização, acompanhadas em um hospital pediátrico no município de Salvador- Ba.

Método

Trata-se de um estudo descritivo, a partir de dados secundários, com abordagem quantitativa, realizado em um hospital pediátrico no município de Salvador, Bahia, Brasil.

O estudo foi realizado em uma unidade pioneira e de referência no estado da Bahia na desospitalização de crianças com necessidades especiais de saúde, através do treinamento dos seus cuidadores familiares, em um hospital filantrópico, com os leitos mantidos pelo Sistema Único de Saúde.

A amostra deste estudo foi composta de 33 crianças com necessidades especiais de saúde, acompanhadas na unidade de treinamento de desospitalização, no período de junho a setembro de 2017, durante a coleta de dados. Como critério de inclusão tem-se os prontuários disponíveis cuja informação contemplasse os dados para atender as questões de pesquisa e como critério de exclusão os prontuários de crianças que estejam com informações fragmentadas ou indisponíveis durante a coleta de dados da pesquisa.

O estudo recebeu aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia, Certificado de Apresentação para Apreciação Ética - CAAE nº 68745317.7.0000.5531 em cumprimento à Resolução nº 466/2012, do Ministério da Saúde, que versa sobre pesquisa envolvendo seres humanos sob o Protocolo nº 251.308 de 22 de abril de 2013.

A coleta de dados foi realizada utilizando-se um formulário a partir dos dados extraídos dos prontuários das CRIANES, contemplando: gênero, idade, raça/cor, tipo de parto, local de nascimento, idade gestacional, fator de risco gestacional, quantos pré-natais foram realizados, quem é o cuidador principal, qual a origem da necessidade especial de saúde, demanda de cuidados tecnológicos, demanda de cuidado medicamentoso, medicações de uso contínuo, demanda cuidado de desenvolvimento.

Os dados foram registrados pelas iniciais do nome pessoal, sendo preenchidos em tabela formatada do programa Excel e alimentados por meio da tabulação em banco de dados utilizando o *software Statistical Package for the Social Science* (SPSS) versão 21. Para

análise dos dados foi utilizada a estatística descritiva e média para as variáveis com distribuição normal.

Resultados

Das 33 crianças com necessidades especiais de saúde, 17 (51,5%) são do sexo masculino e 16 (48,5) são do sexo feminino, com idade variando entre 1 a 3 anos, 15 (45,5%), 4 a 8 anos, 7 (21,1%), maior ou igual a 13 anos, 4 (12,1%), 9 a 12 anos, 4 (12,1%), menor que 1 ano, 3 (9,1%). Quanto a raça/cor das crianças declarada pelas cuidadoras, 13 (39,4%) foram consideradas brancas, 17 (51,6%), negras (pardas e pretas) e 1 (3%) não soube identificar.

Conforme dados da tabela 1, no que se refere as condições de gestação das genitoras, observa-se que 32 (97%) das mães referiram ter realizado até 6 consultas do pré-natal e 1 (3%) realizou mais que 6 consultas.

Em relação à idade gestacional de nascimento das CRIANES, 24 (72,7%) nasceram a termo, 8 (24,2%) nasceram prematuras e 1 (3%) nasceu com mais de 42^a semana, ou seja, pós-termo.

Sobre as condições de nascimento, 24 (72,7%) crianças nasceram de parto normal, 9 (27,3%), de parto cesárea. O local de nascimento variou entre hospital, com 32 (97%) crianças, enquanto que 1 (3%) nasceu no trânsito.

Sobre o risco gestacional das mães, 23 (69,7%) não referiram fator de risco na gestação, enquanto 10 (30,3%) tiveram fator de risco como descolamento prévio da placenta, hipertensão arterial, idade inferior a 16 anos.

Tabela 1. Características das condições de gestação e nascimento das CRIANES acompanhadas na Unidade de Treinamento para Desospitalização entre Junho e Setembro de 2017, Salvador, Bahia.

	N=33	%
Pré-natal		
Sim até 6 consultas	32	97
Sim > 6 consultas	1	3
Idade Gestacional		
A termo	24	72,7
Prematura	8	24,2
Pós-termo	1	3
Fator de risco gestacional		
Não	23	69,7
Sim	10	30,3
Causa do fator de risco		
Hipertensão Arterial Sistêmica	4	12,1
Descolamento Prévio de Placenta	2	6,1
Menor que 16 anos	2	6,1
Tipo de parto		
Normal	24	72,7
Cesáreo	9	27,3
Local de nascimento		
Hospital	32	97
Trânsito	1	3

Fonte: Autoria própria

Sobre a origem das necessidades especiais de saúde, as causas congênitas totalizaram 30 (90,9%) casos e apenas 3 (9,1%) estavam relacionadas a causas adquiridas, conforme a tabela 2, que apresenta a origem das necessidades especiais de saúde e a origem da demanda de cuidados.

Em relação a demanda de cuidados tecnológicos das CRIANES, 30 (90,0%) necessitavam do uso de traqueostomia, 28 (84,8%) apresentavam a necessidade do uso de ventilação mecânica contínua, 25 (75,8%), o uso da gastrostomia, 4 (12,1%), sonda nasoenteral (SNE) e 3 (9,1%), oxigenoterapia sob cateter.

Quanto ao cuidado medicamentoso, todas as CRIANES apresentavam necessidade de cuidado medicamentoso contínuo, sendo 26 (78,8%) polifármacos, fazendo uso de 4 ou mais medicações contínuas. Dentre as medicações de uso contínuo mais utilizadas estão o uso de polivitamínico 25 (75,8%), broncodilatador 19 (57,6%), anticonvulsivante 17 (51,5%), antiemético 15 (45,5%), antiespasmódico 13 (39,4%), laxante 12 (36,4%), antiarrítmico 10 (30,3%).

Sobre o cuidado multiprofissional de desenvolvimento, predomina a necessidade de cuidado fisioterapêutico contínuo, abrangendo 100% das CRIANES, seguida pela fonoaudiologia com 23 (69,7%) crianças e 1 (3%) acompanhadas pela terapia ocupacional (TO).

Tabela 2. Características da origem das necessidades especiais de saúde e a origem da demanda de cuidados, das CRIANES acompanhadas na Unidade de Treinamento para Desospitalização entre Junho e Setembro de 2017, Salvador, Bahia.

	N=33	%
Origem das necessidades especiais de saúde		
Causas congênitas	30	90,9
Causas adquiridas	3	9,1
Cuidado tecnológico		
Traqueostomia	30	90
Ventilação mecânica contínua	28	84,8
Gastrostomia	25	75,8
Sonda Nasoenteral	4	12,1
Oxigenoterapia	3	9,1
Cuidado medicamentoso contínuo		
Sim	33	100
Polifármaco		
Sim	26	78,8
Não	7	21,2
Medicações de uso contínuo mais utilizadas		
Polivitamínicos	25	75,8
Broncodilatador	19	57,6
Anticonvulsivante	17	51,5

Antiemético	15	45,5
Antiespasmódico	13	39,4
Laxante	12	36,4
Antiarrítmico	10	30,3
Cuidado de desenvolvimento		
Fisioterapia	33	100
Fonoaudiologia	23	69,7
Terapia Ocupacional	1	3

Fonte: Autoria própria

O diagnóstico que levou a necessidade de cuidados especiais de saúde é apontado por 18 (54,5%) com encefalopatias, 7 (21,2%) apresentam cardiopatia congênita, 5 (15,2%) amiotrofia da medula espinhal, 3 (9,1%) com síndrome de Pompe, traumatismo crânio-encefálico e tumor cerebelar.

A média de tempo de internamento hospitalar foi de 686 dias (1,90 anos).

Discussão

O conhecimento do perfil clínico e sociodemográfico das CRIANES é necessário para guiar a construção de políticas públicas específicas para essa população, bem como novas pesquisas e avanços nos cuidados adaptativos que essas famílias necessitam.

No estudo houve predomínio de CRIANES do sexo masculino, o que corrobora com estudo realizado em Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil, que avaliou o perfil de 103 CRIANES, tendo como resultado 57% de meninos⁽¹²⁾. Em estudo de coorte realizado com crianças com necessidades especiais na Austrália, o sexo masculino também teve maior número, com mais de 50 % da amostra nos dois grupos acompanhados⁽⁴⁾.

Um dos principais motivos do sexo masculino obterem maior risco de mortalidade é a menor velocidade no amadurecimento global e principalmente dos pulmões, sendo esta uma das justificativas em existir a predominância do sexo masculino como CRIANES⁽¹³⁾.

Quando avaliamos a raça/cor autodeclaradas pelos cuidadores familiares das crianças, o maior número de CRIANES foram consideradas negras, com resultado oposto ao da pesquisa nacional de crianças com necessidades especiais de saúde realizada nos Estados Unidos da América, entre 2009-2010, cujo o percentual de brancos não hispânicos foi o maior⁽¹⁴⁾. Isso é reflexo do município de Salvador, Bahia, ter uma população de 83% de negros e negras, que estão em condições de vulnerabilidade pelo diferencial racial, ainda que tenha um nível médio de renda familiar e educacional, por exemplo⁽¹⁵⁾.

Torna-se evidente com os números apresentados que a sobrevida de CRIANES vem aumentando a cada ano, mostrando o predomínio da idade variando entre 1 a 3 anos, tendo também o registro de crianças até com idade maior ou igual 13 anos, representando uma população crescente no país devido aos avanços tecnológicos e medicamentosos^(4;5). Em estudo realizado em São Paulo, com o objetivo de traçar o perfil das CRIANES, evidenciou que a idade também se concentrou na faixa etária entre 1 a 4 anos, com 40,2 % das crianças estudadas⁽¹⁾.

Destaca-se uma preocupação com as CRIANES com idade maior ou igual a 13 anos, pois remete a questionamentos sobre a rede de atenção assistencial a essas crianças e familiares na fase de transição para a adolescência e vida adulta. Estima-se que haja a transição anual de 750.000 de CRIANES para a fase adulta, nos EUA⁽¹⁶⁾. Não foram encontrados dados relacionados no Brasil. A eficácia dessa transição exige uma rigorosa articulação entre os serviços de saúde, incluindo a adoção de tecnologias, informações sobre os sistemas de saúde, progressão da doença e aspectos individualizados dos

pacientes⁽¹⁷⁾. Nos EUA, que já apresentam um sistema de atenção bem articulado para o cuidado as crianças com necessidades especiais, apenas uma pequena proporção das CRIANES recebe todos os atributos identificados de um sistema de serviços de alta qualidade. Além disso, existem disparidades significativas em que as mais afetadas pelas suas condições são menos bem atendidas pelo sistema atual. Há necessidade de adotar esforços para conseguir articular as necessidades das CRIANES na rede de atenção à saúde, muitas vezes fruto do esforço individual da família, para que se possa suprir a insuficiência existente no durante o cuidado de transição ^(18;19).

Neste estudo, além da avaliação da rede de atenção direta a criança, foi necessário descrever aspectos relacionados à saúde materna, durante a gestação das CRIANES. Conforme os resultados apresentados quanto ao período do pré-natal, a maior parte das mães referiu ter realizado até 6 consultas do pré-natal, atendendo ao parâmetro estabelecido pelo Ministério da Saúde; entretanto, não foi descrito como foi realizado e a qualidade desses acompanhamentos prestados, destacando-se que a maioria das crianças teve como origem da necessidade especial uma causa congênita ⁽²⁰⁾. Reforçando esse resultado, o maior número de mães referiu não ter risco gestacional, no entanto, não se sabe a qualidade das assistências oferecidas a estas grávidas, já que estavam sendo acompanhadas pelos serviços de saúde. O local do nascimento foi prioritariamente hospitalar, com parto normal. Esse resultado implica na necessidade do desenvolvimento de ações que qualifiquem os serviços de atenção perinatal, adotando medidas preventivas de complicações durante o parto e nascimento⁽²⁰⁾.

Em relação a prematuridade, observa-se que as CRIANES do estudo obtiveram intervenção clínica para que atingissem a maturidade. Em complementação a esse dado, evidencia-se um estudo feito no Rio Grande do Sul, Brasil, sobre a fragilidade clínica e a vulnerabilidade social das crianças com necessidades especiais de saúde, que apontou a prematuridade como uma das causas para o início das necessidades especiais de saúde⁽¹⁾.

O estudo revelou a preponderância dos casos da origem da necessidade de saúde das crianças relacionados às causas congênitas. Esse resultado conduz a necessidade de identificação e notificação das malformações congênitas, estabelecendo-se ações adequadas para sua prevenção e assistência, bem como para melhorias na atenção materno-infantil, com ampla e adequada cobertura pré-natal, assim como centros de referências para as malformações infantis ⁽²¹⁾.

Sobre o diagnóstico que levou a necessidade de cuidados especiais de saúde, as disfunções neuromusculares obtiveram o maior número, representado pelas encefalopatias e atrofia medular espinhal, seguida das disfunções cardiovasculares. Esse achado é semelhante a um estudo realizado na Califórnia, EUA, que traçou um perfil de crianças com condições crônicas complexas no final da vida e encontrou 53,83% das causas das condições crônicas associadas às afecções neuromusculares, seguida pelas cardiovasculares, com 46,38%. Destaca-se que as CRIANES são acometidas por inúmeras comorbidades associadas ⁽²²⁾.

Apesar de haver a predominância das causas congênitas na origem das necessidades especiais de saúde, as causas adquiridas também foram representadas nos casos. O traumatismo crânio-encefálico secundário a atropelamento é considerado como acidente representado pelas causas externas. As causas externas infantis ocasionam impacto social, emocional, econômico e até danos irreversíveis para a criança ⁽¹⁾.

As demandas de cuidado que são necessárias as CRIANES estão relacionadas ao cuidado necessário para garantir a sobrevivência dessas crianças, tanto no âmbito hospitalar como no domicílio. Nesse sentido, as substituições e modificações no modo de cuidar dependem da transmissão de saberes, segundo os princípios científicos e técnicas

oriundo da enfermeira para serem reproduzidos em domicílio pelas cuidadoras ⁽²⁴⁾. Com isso, o estudo evidencia que todas as crianças dependem de cuidados tecnológicos, seja a traqueostomia, ventilação mecânica, gastrostomia, sonda nasointestinal ou oxigenoterapia, sendo essas, demandas diferentes e inovadoras na rotina da família.

O processo de ensino da família no que se refere à formação teórica e prática dos cuidados tecnológicos devem ultrapassar o momento da alta hospitalar, pois as dúvidas surgem diariamente na prática no domicílio ⁽²⁵⁾. Torna-se necessário que a enfermagem esteja próxima da família para que elas possam buscar estratégias juntas, para atender às necessidades vitais bem como o acompanhamento contínuo em casa. Nos Estados Unidos, os programas de assistência às CRIANES no domicílio preveem cuidados centrados na família e comunidade, com presença de enfermeiros da família, sendo uma importante ferramenta para predição do bem-estar infantil e familiar ⁽²⁶⁾.

Sobre o cuidado de desenvolvimento, nota-se a necessidade de atendimento de profissionais de diversas especialidades, como apontado em uma pesquisa em São Paulo, onde também há o fornecimento de um atendimento multidisciplinar. Neste presente estudo predominando fisioterapia e a fonoaudiologia, evidenciado pelo comprometimento da fala e deglutição, em que 90% das CRIANES necessitavam da dependência tecnológica da traqueostomia ^(27;19).

Além de apresentar os cuidados tecnológicos, nota-se que o cuidado medicamentoso é presente nas CRIANES de maneira contínua, isso quer dizer que potencializa os desafios para o aprendizado, justificando-se a devida importância do papel do enfermeiro no processo de cuidado, trazendo em questão o processo educativo como facilitador no processo de aprendizado, pois fortalece o vínculo entre a equipe e as cuidadoras, aproximando as orientações diante a realidade inserida no contexto social de cada indivíduo ^(2; 24).

Os dados em questão trouxeram o maior número de crianças utilizando polifármacos, isso quer dizer que fazem uso de cinco ou mais medicamentos de maneira contínua. Há um custo envolvido neste processo que é altamente dispendioso para os sistemas de saúde, sendo evidenciado por um estudo feito nos EUA de que as CRIANES consomem uma alta parcela de dólares nos serviços de saúde, devido ao número de dependência de cuidados e ao longo internamento ⁽²⁶⁾. Assim como também há as dificuldades mencionadas pelos estudos, que por vezes acontecem de que os planos de saúde, não oferecem toda a cobertura necessária para o cuidado da criança ou de que o benefício de saúde para esse tipo de serviço solicitado foi alcançado, em contrapartida no Brasil os serviços públicos custeiam essas despesas que são necessárias a integralidade e a vida mais saudável possível que consigamos atingir apesar de que ainda é preciso melhorar muito os serviços, programas e atenção as CRIANES ^(28;29).

A média do tempo de internamento hospitalar revela a baixa rotatividade dos leitos e a complexidade da desospitalização dessas crianças, em que ocorre, por vezes, o retorno do domicílio para o hospital ⁽⁸⁾.

Diante dessas demandas imprevisíveis, as reinternações acontecem e os serviços de saúde precisam acolhê-los mesmo diante da invisibilidade ao que se refere às políticas públicas de saúde específicas para essa população ^(30;19). Um estudo realizado no Reino Unido, com o objetivo de descrever o papel do enfermeiro e da equipe multiprofissional que trabalham com CRIANES na comunidade, desvelou que compartilhar informações das condições clínicas e preferências pessoais são dados importantes no processo de referência e contra referência da rede dessas crianças ⁽³¹⁾.

Na Itália, uma pesquisa sobre a continuidade do atendimento de crianças com necessidades especiais de saúde reforça a necessidade de enfoque da equipe multiprofissional no preparo do cuidador familiar para o cuidado domiciliar. Quando

programado a alta, esse preparo deve ser iniciado pelos profissionais do hospital e apoiado pelos profissionais da comunidade após a alta. Esses achados indicaram que o empoderamento dos pais é uma questão importante ao lidar com necessidades especiais de saúde das crianças, durante todo o processo de atendimento, formando do hospital para o lar ⁽³²⁾.

Conclusão

Considerando o crescimento das CRIANES, o desenvolvimento deste estudo revelou um aumento da sobrevivência dessas crianças, predominância do sexo masculino, demandas de cuidados medicamentosos contínuos, tendo nas causas congênitas a sua maior causa de dependência tecnológica, além do longo período de internamento.

Diante as demandas das necessidades de saúde e complexidade dos cuidados, as CRIANES necessitam de cuidados multiprofissionais, com destaque para a enfermagem. O cuidado às CRIANES é fortemente marcado pela relação com os serviços de saúde, com isso mostra a necessidade de uma melhor organização no sistema público, visando o atendimento que atenda às suas necessidades e limitações funcionais, que foram bem evidentes.

Embora a literatura existente forneça conhecimento sobre CRIANES no mundo, falta um perfil abrangente de suas características demográficas e de saúde no Brasil, bem como a utilização de cuidados de saúde e despesas. Este estudo começa a preencher essa lacuna, fornecendo um exame fundamental de suas características demográficas e de saúde, o que proporcionará uma imagem mais completa de crianças com necessidades especiais no sistema de saúde brasileiro. Além disso, investigar a utilização dos cuidados de saúde e as despesas delas fornecerão informações de linha de base oportunas, necessárias para os formuladores de políticas e construção de planos de cuidados adaptados para às necessidades singulares dessa população.

Dessa forma, este estudo contribui para novas pesquisas e iniciativas públicas para as CRIANES e sua família, otimizando a sua visibilidade na rede de saúde, realizando atividades tais como o treinamento de novas equipes de enfermagem e de equipe multidisciplinar, tornando-o especializados no cuidado a essas crianças e ampliando unidades de treinamento para desospitalização e de novos programas domiciliares, com recursos adequados, oferecendo segurança, qualidade e suporte para essa clientela.

Referências

1. Okido ACC, Hayashida M, Lima RAG. Profile of technology-dependent children in Ribeirão Preto-SP. **Journal of Human Growth and Development**, 22(3): 291-296, 2012.
2. Cabral IE, Moraes JRMM. Family caregivers articulating the social network of a child with special health care needs. **Rev Bras Enferm**. 2015; 68(6):769-76. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2015680612i>.
3. Silveira A, Neves ET. Crianças com necessidades especiais de saúde: tendências das pesquisas em enfermagem. **R. Enferm. UFSM**, Mai/Ago;1(2):254-260, 2011.
4. Quach J, Jansen PW, Mensah FK, Wake M. Trajectories and Outcomes Among Children With Special Health Care Needs. **Pediatrics**, 135(4): 2014-2431, April 2015.
5. Cleave JV. Children With Special Health Care Needs: With Population-Based Data, Better Individual Care Plans. **Pediatrics**, 135(4): e-1040-e1041, April, 2015.
6. Rabello CAFG, Rodrigues PHA. Saúde da família e cuidados paliativos infantis: ouvindo os familiares de crianças dependentes de tecnologia. **Ciência & Saúde Coletiva**, 15(2):379-388, 2010.

7. Duarte ED, Silva KL, Tavares TS, Nishimoto CLJ, Silva PM, Sena RR. Cuidado à criança em condição crônica na atenção primária: desafios do modelo de atenção à saúde. **Texto Contexto Enferm**, 24(4): 1009-17, Out-Dez. Florianópolis, 2015.
8. Hanashiro, M. **Perfil de crianças e adolescentes dependentes de ventilação mecânica**. 152f. Dissertação de Mestrado em Ciências. Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. Programa de Pediatria. São Paulo, 2013.
9. Vasconcelos JF, Ferreira CN, Santana CES, Souza CR, Valente MLF. Impactos da linezolida na desospitalização. **J Bras Econ Saúde** 2015;7(2): 110-115.
10. Figueiredo SV, Sousa ACC, Gomes ILV. Menores com necessidades especiais de saúde e familiares: implicações para a enfermagem. **Rev Bras Enferm** [Internet]. jan-fev;69(1):88-95, 2016.
11. Neves TE, Cabral EI, Silveira A. Family network of children with special health needs: implications for Nursing. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Mar.-Apr.;21(2):562-70, 2013.
12. Okido ACC, Pina JC, Lima RAG. Factors associated with involuntary hospital admissions in technology-dependent children. **Rev Esc Enferm USP**. 2016;50(1):29-35. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420160000100004>.
13. Duarte JLMB, Mendonça GAS. Fatores associados à morte neonatal em recém-nascidos de muito baixo peso em quatro maternidades no Município do Rio de Janeiro, Brasil. **Cad. Saúde Pública**, 21(1): 181-191 Rio de Janeiro Jan./Feb. 2005.
14. JO H, Schieve LA, Rice CE, Yeragin-Allsoop M, Tian H, Blumberg SJ, Kogan MD, Boyle CA. Age at Autism Spectrum Disorder (ASD) Diagnosis by Race, Ethnicity, and Primary Household Language Among Children with Special Health Care Needs, United States, 2009-2010. . 2015; 19 (8): 1687-1697. Doi: 10.1007 / s10995-015-1683-4.
15. Ribeiro DA. Ubuntu: o direito humano e a saúde da população negra. IN: Batista L, Werneck J, Lopes F, Müller T (orgs.). **Saúde da População Negra**, 2. Ed. Brasília: Associação Brasileira de Pesquisadores Negros, 2012, p. 122-145.
16. Goodman DM, Hall M, Levin A, et al. Adults With Chronic Health Conditions Originating in Childhood: Inpatient Experience in Children's Hospitals. **Pediatrics**. 2011; 128:5–13.
17. Davis AMD, Brown RF, Taylor JL, Epstein RA, McPheeters ML . Cuidados de transição para crianças com necessidades especiais de cuidados de saúde. **Pediatrics**. 2014 nov; 134 (5): 900-908. Doi: 10.1542 / peds.2014-1909.
18. STRICKLAND BB, Jones JR, Newacheck PW, Bethell CD, Blumberg SJ, Kogan MD. Assessing Systems Quality in a Changing Health Care Environment: The 2009–10 National Survey of Children with Special Health Care Needs. **Matern Child Health J**. 2015 fev; 19 (2): 353-361. Doi: 10.1007 / s10995-014-1517-9.
19. Astolpho MP, Okido ACC, Lima RAG. Caring network for children with special health needs Rede de atención a niños con necesidades especiales de salud. **Rev Bras Enferm**, mar-abr; 67(2): 213-9, 2014.
20. BRASIL. (2010). Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Gestaçao de alto risco: **manual técnico** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – 5. ed. – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2010.
21. Rodrigues LS, Lima RHS, Costa LC, Batista RFL. Características das crianças nascidas com malformações congênitas no município de São Luís, Maranhão, 2002-2011. **Epidemiol. Serv. Saúde**, Brasília, 23(2):295-304, abr-jun 2014.
22. Lindley LC, Lyon ME. Um perfil de crianças com condições crônicas complexas no final da vida entre os beneficiários da Medicaid: implicações para a reforma dos cuidados de saúde. **J Palliat Med** . 2013 nov; 16 (11): 1388-1393. doi: 10.1089 / jpm.2013.0099.

23. Góes FGB, Cabral, IE. Discourses on discharge care for children with special healthcare needs. **Rev Bras Enferm** [Internet]. 2017;70(1):154-61. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0248>.
24. Esteves JS, Silva LF, Conceição DS, Paiva ED. Families' concerns about the care of children with technology-dependent special health care needs. **Invest Educ Enferm**; 33(3), 2015.
25. Monsen KA, Elsbernd SA, Barnhart L, Stock J, Prock CE, Looman WS, Nardela M. A Statewide Case Management, Surveillance, and Outcome Evaluation System for Children with Special Health Care Needs. HindawiPublishingCorporation. **ISRN Nursing**. 2013:7 ID793936. <http://dx.doi.org/10.1155/2013/793936>
26. Neves ET, Silveira A, Arrue AM, Pieszak GM, Zamberlan KC, Santos RP. Rede de cuidados de crianças com necessidades especiais de saúde. **Texto Contexto Enferm**, Abr-Jun; 24(2): 399-406, Florianópolis, 2015.
27. Miller JE, Nugent CN, Gaboda D, Russell LB. Reasons for Unmet Need for Child and Family Health Services among Children with Special Health Care Needs with and without Medical Homes. **PLoS ONE** 8(12): e82570, 2013. doi:10.1371/journal.pone.0082570.
28. Eileen, KFB. The ACA and Insurance Implications for Children with Special Health Care Needs. **J Pediatr Health Care**; 29(2): 212–215. doi:10.1016/j.pedhc.2014.11.002, 2015.
29. Neves ET, Andres B, Silveira A, Arrue AM. A rede social de cuidados de uma criança com necessidade especial de saúde. **Rev. Eletr. Enf.** [Internet]. 2013 abr/jun;15(2):533-40. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v15i2.17064>. doi: 10.5216/ree.v15i2.17064.
30. Law L, Mccann D, O'may F. Managing change in the care of children with complex needs: healthcare providers' perspective. **J Adv Nurs**. 2011;67(12):2551-60.
31. Zanello E, Calugi S, Pieri G, Vandini S, Faldella G, Fantino MP. Continuity of care in children with special healthcare needs: a qualitative study of family's perspectives. **Italian Journal of Pediatrics** (2015) 41:7. Doi 10.1186/s13052-015-0114-x.

5.2 PERFIL DE CUIDADORES DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE EM UM HOSPITAL

O artigo “Perfil de cuidadores de crianças com necessidades especiais de saúde em um hospital” foi elaborado a partir das normas de publicação da Revista Bahiana de enfermagem, cujas instruções aos autores estão disponíveis no link: <https://portalseer.ufba.br/index.php/enfermagem/about/submissions#onlineSubmissions>.

PERFIL DE CUIDADORES DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE EM UM HOSPITAL

PROFILE OF CAREGIVERS OF CHILDREN WITH SPECIAL HEALTH NEEDS

PERFIL DE LOS CUIDADORES DE NIÑOS COM NECESIDADES ESPECIALES DE SALUD EN UN HOSPITAL

Objetivo: Caracterizar o perfil sociodemográfico de cuidadores de crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES) acompanhadas em um hospital pediátrico de Salvador-Ba. Método: estudo descritivo, exploratório, quantitativo, realizado em um hospital filantrópico referência em pediatria no município de Salvador-BA. Os participantes foram cuidadores de CRIANES. A coleta de dados ocorreu através de questionário com dados secundários no período de junho a agosto/2017. Os dados foram processados no Programa Estatístico *Statistic Program for Social Sciences* (SPSS). O trabalho foi aprovado pelo Comitê de ética em Pesquisa. Resultados: dos 33 cuidadores, prevaleceu às mães como as principais cuidadoras das crianças, baixa escolaridade, baixa renda, residindo em imóvel alugado e vínculo programas sociais. Conclusão: A identificação do perfil sociodemográficos dos cuidadores promove o reconhecimento sistematizado das suas necessidades, de modo a sensibilizar profissionais de saúde e gestores a criar espaços de discussões e fortalecer a sua visibilidade na rede de saúde.

Descritores: Cuidadores; criança com deficiência; doença crônica. enfermagem pediátrica;

Objective: To characterize the sociodemographic profile of caregivers of children with special health needs (CSHCN) accompanied at a pediatric hospital in Salvador-Ba. Method: descriptive, exploratory, quantitative study, carried out in a philanthropic reference hospital in pediatrics in the city of Salvador, Bahia. Participants were caregivers of CSHCN. Data were collected through a questionnaire with secondary data from June to August / 2017. Data were processed in the Statistical Program for Social Sciences (SPSS). The work was approved by the Research Ethics Committee. Results: of the 33 caregivers, mothers prevailed as the main caregivers of children, low educational level, low income, residing in rented housing and linking social programs. Conclusion: The identification of the sociodemographic profile of caregivers promotes the systematic recognition of their needs, in order to sensitize health professionals and managers to create spaces for discussion and to strengthen their visibility in the health network.

Descriptors: caregivers; child with disability; chronic illness. pediatric nursing.

Objetivo: Caracterizar el perfil sociodemográfico de cuidadores de niños con necesidades especiales de salud (CRIANOS) acompañadas en un hospital pediátrico de Salvador-Ba. Método: estudio descriptivo, exploratorio, cuantitativo, realizado en un hospital filantrópico referencia en pediatría en el municipio de Salvador-BA. Los participantes fueron cuidadores de CRIANOS. La recolección de datos ocurrió a través de un cuestionario con datos secundarios en el período de junio a agosto / 2017. Los datos fueron procesados en el Programa Estadístico Statistic para las Ciencias Sociales (SPSS). El trabajo fue aprobado por el Comité de ética en Investigación. Resultados: de los 33 cuidadores, prevaleció a las madres como las principales cuidadoras de los

niños, baja escolaridad, bajos ingresos, residiendo en inmueble alquilado y vínculo programas sociales. Conclusión: La identificación del perfil sociodemográfico de los cuidadores promueve el reconocimiento sistematizado de sus necesidades, para sensibilizar a profesionales de la salud y gestores a crear espacios de discusión y fortalecer su visibilidad en la red de salud.

Descriptores: cuidadores; niño discapacitado; enfermedad crónica. enfermería pediátrica;

Introdução

O perfil epidemiológico das crianças passou por várias mudanças ao longo do tempo. O desenvolvimento da tecnologia proporcionou um aumento na sobrevida e expectativa de vida de um grupo de crianças com doenças crônicas, como a malformação congênita, traumas adquiridos e crianças prematuras ⁽¹⁾.

O desenvolvimento de políticas públicas de saúde como a ampliação da Atenção Básica, Programa Nacional de Imunização, Programa Nacional de Aleitamento Materno, Estratégias da Atenção Integrada às Doenças Prevalentes na Infância (AIDPI) neonatal e pediátrico contribuíram, entre outros fatores, para essa mudança de perfil ⁽²⁾.

Nesse cenário, surge um novo grupo de crianças de alto risco, chamadas de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES), clinicamente frágeis, dependentes de tecnologia de cuidado, que possuem condições crônicas de saúde e que muitas vezes exige a utilização de dispositivos que monitorem e auxiliem funções vitais, tais como: ventilação mecânica, gastrostomia, colostomia, entre outros ⁽³⁾.

As necessidades de saúde das CRIANES demandam não apenas de tecnologia de cuidado, mas inclui longas hospitalizações e rehospitalizações, por vezes em Unidades de Terapia Intensiva (UTI), necessitando de uma equipe especializada e de cuidadores treinados e capacitados para o cuidado hospitalar e domiciliar ⁽⁴⁾.

No Brasil, *Children with Special Health Care Needs* foi traduzido livremente como "crianças com necessidades especiais de saúde" (CRIANES) e elas representam quase um quarto da população infantil, partindo de dados do último censo populacional do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), em 2010, no qual a incidência de crianças abaixo de 14 anos de idade, com pelo menos um tipo de deficiência, foi de 21,68% ⁽⁵⁾. No entanto, vale ressaltar que não se tem estudos epidemiológicos que evidenciem o número de crianças no Brasil que sobrevivem por uso de tecnologia ou outra demanda de cuidado, o que, por sua vez, contribui para o quadro de negligência no oferecimento desse tipo de tratamento e na assistência à criança e aos seus familiares ^(6,7).

Sabe-se que a família é o principal cuidador e base de apoio da criança. Logo, o diagnóstico de doença crônica também a afeta, gerando ansiedade e angústias ⁽⁸⁾. Preparar a família para o cuidado dessas necessidades especiais de saúde é um desafio propínquo.

As famílias de CRIANES, nos Estados Unidos da América, relataram desafios no que se refere ao tempo de procura por atendimento, os gastos financeiros para assegurar esse acesso, a necessidade de apoio de familiares nos cuidados e na procura por assistência para essa criança ⁽⁹⁾.

No Brasil, as dificuldades encontradas por cuidadores familiares são inúmeras. A desorganização familiar acomete várias dimensões do viver: emocionais, sociais, financeiras e nas atividades rotineiras, relacionadas aos aspectos do funcionamento familiar. Desse modo, famílias apontam a necessidade de aprender e reorganizar a vida pessoal e social com o cuidado a CRIANES ⁽¹⁰⁾.

Em estudo realizado na Fundação Oswaldo Cruz, no Rio de Janeiro, com o objetivo de discutir as mudanças significativas no interior da família em função do cuidado de crianças dependentes de tecnologia, concluiu-se que o aspecto emocional foi um importante fator de desorganização familiar, juntamente com o social. As famílias tendiam a permanecer confinadas em suas casas por não garantir a segurança da criança no ambiente externo ao domicílio. A vida profissional também foi afetada. Os cuidadores tiveram que abandonar seu trabalho ou reduzir sua carga horária para assumir o cuidado a criança, gerando impacto financeiro e emocional ⁽¹⁰⁾.

Essas demandas de cuidado interferem diretamente na dinâmica familiar. O cuidador familiar deve ser o centro das ações de cuidado da equipe de saúde, pois é através dele que a CRIANES em domicílio receberá a assistência para atender as suas necessidades. O cuidado planejado no contexto familiar.

Diante do exposto, este estudo tem o objetivo de caracterizar o perfil sociodemográfico de cuidadores de crianças com necessidades especiais de saúde acompanhadas em um hospital pediátrico de Salvador- Ba.

Método

Trata-se de um estudo descritivo, exploratório, quantitativo, realizado a partir de dados secundários. O estudo foi realizado em um hospital pediátrico em Salvador– Ba, em uma unidade que acompanha crianças com necessidades especiais de saúde desde a admissão hospitalar até o cuidado domiciliar. A escolha desse local se deve ao fato de que é o único hospital exclusivamente pediátrico de Salvador- Ba, que possui, em sua estrutura, um setor destinado a treinar cuidadores

familiares para o cuidado à criança com necessidade especial de saúde, ou seja, para o cuidado em domicílio.

Se trata de um hospital filantrópico, de referência em diversas especialidades pediátricas, no Município de Salvador– Ba. Todo o seu atendimento é realizado através do SUS, e é o único no estado da Bahia que atua na Unidade de Treinamento para Desospitalização (UTD), atendendo às CRIANES, tendo como objetivo desospitalizar crianças com internação prolongada, com afecções crônicas, oferecendo a promoção da qualidade de vida.

A UTD contém uma equipe multiprofissional que assiste às crianças nas 24 horas diárias. Conta com 15 leitos disponíveis para atender as crianças e fornecer os cuidados cuja dependência tecnológica as torna vinculada a vida contínua, treinando a família para o cuidado domiciliar e com o programa de assistência ventilatória domiciliar, que acompanha 18 crianças no cuidado domiciliar, totalizando 33 CRIANES.

A amostra não probabilística deste estudo foi composta de todas as crianças com necessidades especiais de saúde que são acompanhadas na unidade de treinamento de desospitalização e pelo programa de assistência ventilatória domiciliar. Como critério de inclusão, tem-se os prontuários disponíveis cuja informação contemple os dados para atender as questões de pesquisa e como critério de exclusão os prontuários de crianças que estejam com informações fragmentadas ou indisponíveis durante a coleta de dados da pesquisa.

Os dados sobre os cuidadores de cada paciente foram obtidos após autorização do Comitê de ética, CAAE:68745317.7.0000.5531, por meio dos prontuários das crianças com necessidades especiais de saúde acompanhadas pela unidade de treinamento de desospitalização e pelo programa de assistência ventilatória domiciliar. A coleta de dados foi realizada utilizando-se um formulário contendo a caracterização sociodemográfica dos cuidadores das CRIANES:

Os dados extraídos dos prontuários avaliados dos cuidadores familiar são: gênero, raça/cor, idade, profissão, religião, grau de parentesco com a criança dependente de tecnologia, nível de instrução, estado civil, município de residência, moradia, renda mensal, vínculo com programas sociais, quantas pessoas contribuem para a renda da família e quantas pessoas são sustentadas pela família.

A coleta aconteceu no período de junho a setembro de 2017, sendo utilizados todos os prontuários das crianças, tendo como amostra de estudo 33 cuidadores em acompanhamento pela unidade.

Os dados coletados foram processados pelo Programa Estatístico *Statistic Program for Social Sciences* (SPSS) versão 21.0. Para análise dos dados, foi utilizada a estatística descritiva e média, para as variáveis com distribuição normal.

A discussão ocorreu com base no referencial bibliográfico a partir de uma pesquisa exploratória para o levantamento de autores que abordem as CRIANES nos últimos cinco anos, proporcionando maior aproximação e compreensão dos conceitos relacionados aos fenômenos estudados.

Resultados

Os dados de caracterização do perfil do cuidador familiar (Tabela 1) foram compostos por uma amostra contendo 33 cuidadores das crianças com necessidade especial de saúde, sendo que 32 (97%) se tratavam do sexo feminino, respectivamente das mães das crianças e sendo evidenciada a presença de apenas 01 genitor (3%). A faixa etária teve predomínio da idade entre 21 e 30 anos, com 17 cuidadores (51,5%), 31 a 40 anos com 9 (27,3%), 41 a 60 anos com 4 (12,1%) e 13 a 20 anos com apenas 3 (9,1%) cuidadores. Quanto a raça/cor autodeclarada, 17 (51,5%) foram consideradas pardas, seguida de 10 (30,3%) preta, 5 (15,2%) considerada branca, e 1 (3%) amarela e indígena.

Com relação ao estado civil, 13 (39,3%) possuem união estável, seguido de 9 (27,3%) são casadas, 6 (18,2%) são solteiras, 3 (9,1%) são divorciadas e 2 (6,1%) são viúvas.

Quanto ao grau de escolaridade dos cuidadores, 12 (36,4%) possuem fundamental incompleto, seguido de 11 (33,3%) possuem ensino médio completo. Em menor frequência foram observadas o fundamental completo 3 (9,1%), ensino médio incompleto 3 (9,1%), superior incompleto 2 (6,1%) e 2 analfabetos (6,1%).

Sobre a atividade laboral dos cuidadores, 30 (90,9%) não trabalham, por se dedicarem ao cuidado contínuo das CRIANES, enquanto 3 (9,1%) desenvolvem atividades além do cuidado domiciliar, na qual 2 (6,1%) trabalham como professoras, 1 (3%) trabalhava com trabalho informal.

Tabela 1. Características do cuidador familiar das CRIANES acompanhadas na Unidade de Treinamento para Desospitalização segundo sexo, faixa etária, raça/cor, estado civil, escolaridade e atividade laboral. Salvador, Bahia, Brasil, entre Junho e Setembro de 2017. (N=33)

	N=33	%
Sexo		
Feminino	32	97
Masculino	1	3
Faixa etária		

13 a 20 anos	3	9,1
21 a 30 anos	17	51,5
31 a 40 anos	9	27,3
41 a 60 anos	4	12,1
Raça/cor		
Branca	5	15,2
Preta	10	30,3
Parda	17	51,5
Amarela/indígena	1	3
Estado Civil		
Casado (a)	9	27,3
União Estável	13	39,3
Divorciado (a)	3	9,1
Viúvo (a)	2	6,1
Solteiro (a)	6	18,2
Escolaridade		
Fundamental Incompleto	12	36,4
Fundamental completo	3	9,1
Ensino Médio Completo	11	33,3
Ensino Médio Incompleto	3	9,1
Superior Incompleto	2	6,1
Analfabeto (a)	2	6,1
Atividade Laboral		
Não	30	90,9
Sim	3	9,1

Fonte: Autoria própria

Com relação ao vínculo em programas sociais, apresentado na tabela 3, 29 (87,9%) afirmavam ter vínculo com algum programa social, sendo 27 (81,8%) tendo o Benefício da Prestação Continuada (BPC) e em menor frequência 2 (12,1%) cuidadores recebiam o Bolsa família como benefício em vínculo.

Tabela 2. Características sociais segundo o vínculo em programas sociais dos cuidadores das CRIANES acompanhadas na Unidade de Treinamento para Desospitalização. Salvador, Bahia, Brasil, entre Junho e Setembro de 2017. (N=33)

	N=33	%
Participa de programa social		
Sim	29	87,9
Não	4	12,1
BPC		
Sim	27	81,8
Não	6	18,2
Bolsa família		
Sim	2	12,1
Não	31	93,9

Fonte: Autoria própria

Quanto ao número de pessoas que participam na colaboração da renda mensal, incluindo o BPC que é um benefício que recebe um salário mínimo, que nesse caso a criança passa a ser o contribuinte da família, foi destacado que 17 (51,5%) tinha como duas pessoas contribuintes da renda, 12 (36,4%) uma pessoa, 3 (9,1%) três pessoas e em menor proporção 1 (3%) quatro pessoas.

A renda mensal da família apontou que 22 (66,6%) era classificada em 1 a 2 salários mínimos, 9 (27,3%), em 2 a 3 salários mínimos, 1 (3%), entre 3 a 5 salários e 1 (3%), menor que um salário. Dessa renda mensal familiar 10 (30,3%) sustentam três pessoas, 10 (30,3%) sustentam cinco pessoas, 6 (18,2%) sustentam quatro pessoas, 2 (12,1%) sustentam duas pessoas e 3 (9,1%) sustentam mais de cinco pessoas na família.

Quanto ao município de residência, há uma predominância de 20 (60,6%) residirem em Salvador e 13 (39,4%) no interior da Bahia e região metropolitana do município de Salvador.

Em relação ao imóvel, 17 (51,5%) residem em casa alugada, enquanto que 16 (48,5%) residem em casa própria.

Referente à religião declarada pelos cuidadores, parte deles são da religião evangélica 17 (51,5%), seguido da religião católica 12 (36,4%) e 4 (12,1%) não seguem nenhuma religião.

Discussão

O presente estudo apontou a mãe como a principal cuidadora na rede familiar das CRIANES, sendo evidente na maioria das famílias. Esse dado corrobora com o resultado de uma revisão sistemática realizada para avaliar a melhor evidência disponível de estudos relacionando o nível de alfabetização e os cuidados de saúde às CRIANES, que desvelou que a maioria dos estudos tem a mãe como cuidadora principal ⁽¹¹⁾. As raízes sócio-histórico-culturais do cuidado familiar demonstram que, no domicílio, ele é predominantemente feminino, sendo desenvolvido pelas mães, que são pessoas presentes na vida dos filhos e responsáveis pelo cuidado das crianças e da família. Nesse sentido, portanto, o cuidado às CRIANES é predominantemente feminino, tendo como cuidadora principal e, muitas vezes, como única cuidadora, a genitora ⁽¹²⁾.

Isso demonstra que há um redimensionamento na vida familiar da mãe, no qual ela passa a se dedicar exclusivamente à criança, sendo necessário uma reorganização de todo o seu modo de convívio ^(13, 14). Este fato ainda pode ser observado sobre a atividade laboral, em que 81,8% das cuidadoras do estudo não trabalham por se dedicarem exclusivamente ao cuidado das crianças. As que realizam alguma atividade, 9,1%, encontram, assim como em outros estudos, a rede de apoio no cuidado a criança e suporte na vida pessoal, através do apoio familiar, citadas pelas tias e avós ⁽¹⁴⁾.

Apesar do cuidado paterno ser menos frequente na atenção às crianças, como demonstrou a pesquisa, em estudo realizado na Califórnia, EUA, as famílias buscam um equilíbrio quanto ao cuidador principal, por vezes sendo realizado o cuidado ora pela genitora, ora pelo genitor, contribuindo para que os dois aumentem a renda da família e equilibrem melhor o tempo disponível ⁽¹⁵⁾.

A faixa etária entre 21 e 30 anos foi considerada a faixa etária mais frequente entre os cuidadores, em consonância com os resultados do estudo sobre o bem-estar das crianças em condições crônicas de saúde realizado nos EUA, no qual a idade dos cuidadores mais frequente foi entre 25 e 34 anos, com 40,6%, respectivamente ⁽¹⁶⁾. O que remete a cuidadores em idade econômica e socialmente ativa, que acabam por isolar-se no cuidado ao seu filho com necessidade especial de saúde.

No que se refere a raça/cor autodeclaradas pelos cuidadores, há predomínio da parda, seguida da preta e branca, por conseguinte. Esse resultado também foi encontrado no Distrito Federal, Brasil, sobre a caracterização de cuidadores de crianças e adolescentes estomizados, atendidos em um serviço de reabilitação, em 2013, em que 77,2% dos cuidadores se consideraram pardos ⁽¹⁷⁾. Nos EUA, uma pesquisa sobre as relações entre fadiga, qualidade de vida e impacto familiar entre crianças com necessidades especiais de cuidados de saúde evidenciou um maior

número de cuidadores declarados brancos, seguidos por hispânicos e preto, com 41,4%, 29,7% e 29,5% respectivamente ⁽¹⁸⁾.

Com relação ao estado civil, a maioria dos cuidadores revelaram possuir uma relação de união estável ou casamento. Este número significativo de pessoas casadas se relaciona com o fato que a relação conjugal dos pais é importante para o estado emocional dos filhos. Portanto, o casamento dos pais pode influenciar positiva ou negativamente a saúde da criança internada ⁽¹⁹⁾. A estrutura de famílias nucleares pai, mãe e filho é uma variável de grande influência na saúde da criança. Existe uma clara associação entre a unidade familiar e a qualidade de vida dessas crianças ⁽²⁰⁾. Há de se considerar também um acúmulo de funções das cuidadoras, que precisam dividir seu tempo entre os afazeres domésticos e seu papel de mãe e mulher, o que pode ser fonte diária de desgaste e estresse ⁽²⁰⁾.

O grau de escolaridade dos cuidadores difere-se a depender do país de origem, enquanto na Califórnia há predomínio de cuidadores com ensino superior completo, em nosso estudo, a maioria possuem apenas o Ensino Fundamental, seguido com Ensino Médio Completo, sendo até destacado casos de cuidadores analfabetas. De fato, torna-se mais difícil educar cuidadoras que tenham uma condição escolar precária e que não sabem ler, sendo a construção de conhecimento coletivo, em forma de educação em saúde, um constante desafio para a equipe de saúde. Os anos de estudo estão intimamente relacionado à renda familiar ^(15, 17). Há pesquisas que procuram relacionar o grau de alfabetização dos pais com os cuidados de saúde das CRIANES, porém essas relações ainda não são totalmente compreendidas ⁽¹¹⁾.

Entretanto, é necessário considerar a capacidade da família para cuidar da criança, visto que o treinamento está relacionado à capacidade de aprendizagem das pessoas. As orientações são apreendidas a partir do momento em que haja capacidade cognitiva da família, caso contrário não haverá aprendizado nem compreensão sobre a importância do cuidado.

As necessidades dos cuidadores relacionado à participação em algum programa social foram apontados em maior percentual, isso mostra a baixa condição socioeconômica em que estas famílias vivem, já que para ter direito ao BPC é necessário que a renda por pessoa do grupo familiar seja menor que 1/4 do salário-mínimo vigente ⁽²¹⁾. Porém, o estudo mostrou que mais da metade das famílias tinham como contribuinte da renda duas pessoas, isso quer dizer que além de serem beneficiadas pelo BPC, que lhes oferecem um salário mínimo, os cuidadores obtêm o suporte de mais uma renda mensal, e isso se deve ao fato de que algumas famílias sustentam três ou cinco pessoas. Com o objetivo de contribuir com a renda da família, seria sensato se houvesse a divulgação dos programas e dos benefícios que as CRIANES têm direito, no entanto, essas

informações não são compartilhadas e são desconhecidas, levando muitas vezes a judicialização da saúde ⁽¹²⁾.

O contexto social relacionado à renda mensal dos cuidadores revela uma família vulnerável, que sobrevive, em sua grande maioria, com um a dois salários mínimos, sendo ainda apontado um percentual que tem como renda mensal menos que um salário mínimo. Isso demonstra que diante dos baixos recursos financeiros, as famílias se tornam mais dependentes com relação aos serviços públicos de saúde e, diante da escassez dos serviços que estão preparados para atender essas crianças, acabam expondo-a a uma maior fragilidade clínica ⁽²²⁾. Tão importante quanto a sobrevivência das CRIANES é a qualidade de vida que deve ser garantida.

Cada família tem uma trajetória diferente, algumas famílias encontram dificuldades na acessibilidade devido à distância do domicílio de origem, principalmente, as famílias com rendas menores que ainda precisam custear uma residência, destacando-se no estudo um grande percentual das famílias que residem em imóvel alugado; outras modificando toda a rotina familiar, algumas famílias passam a residir em Salvador, necessitando de uma moradia fixa próxima ao serviço de saúde ^(12, 23).

A maioria das CRIANES no estudo possuem moradia alugada, o que deve dificultar as adaptações necessárias às crianças no cuidado domiciliar. Destaca-se que essas famílias devem ter uma infraestrutura adequada para acomodar as crianças, como por exemplo: portas amplas, área arejada, pias de inox, revestimento com piso, a fim de oferecer uma melhor qualidade também no âmbito domiciliar, no entanto se a família reside em um imóvel alugado, esse deve possuir tais requisitos ou deve ser permitido realizar os ajustes necessários ⁽²⁴⁾.

Observou-se que grande parte dos cuidadores morava em Salvador, o que diverge do estudo realizado em Aracaju, Sergipe, Brasil, sobre o perfil socioeconômico de cuidadores familiares de crianças com hidrocefalia, no qual revelou que a maioria das famílias portadoras de hidrocefalia residia em municípios no interior do Estado ⁽²⁰⁾.

Para o enfrentamento de tantas modificações na sua vida cotidiana, após a chegada das CRIANES, a grande maioria dos cuidadores refere pertencer a uma religião, isso demonstra a necessidade do suporte espiritual no processo de demanda de cuidados, sendo este um fato importante como apoio emocional, possibilitando esperança e conforto diante dos problemas evidenciados diariamente ⁽¹⁴⁾.

Limitações do estudo: Representa uma amostra limitada, justificando-se a necessidade de estudos mais amplos diante do perfil das famílias de CRIANES.

Contribuições do estudo: Este estudo contribui para novas pesquisas e iniciativas públicas para as CRIANES e sua família, otimizando a sua visibilidade na rede de saúde. A identificação do

perfil sociodemográfico dos cuidadores das crianças torna possível a identificação sistematizada das suas necessidades, de modo a sensibilizar profissionais de saúde e órgãos públicos a criar novos espaços de vínculo e discussões, buscando apoio as famílias, sendo capaz de consolidar os princípios de universalidade, integralidade e equidade, princípios que fundamentam o Sistema Único de Saúde.

Conclusão

Considerando o crescimento desta população, o desenvolvimento deste estudo possibilitou conhecer o perfil sociodemográfico dos cuidadores de CRIANES, revelando as mães como as principais cuidadoras das CRIANES, tendo, em sua maioria, baixa escolaridade, baixa renda, residindo em imóvel alugado e vínculo com programas sociais.

O desenvolvimento das CRIANES é fortemente marcado pela relação com os serviços de saúde, com isso mostra a necessidade de uma melhor organização no sistema público, visando o atendimento que atenda às suas necessidades e limitações funcionais, que foram bem evidentes.

Este estudo fornece subsídios para um exame fundamental das características demográficas das CRIANES e seus cuidadores, além de propiciar informações de linha de base oportunas, necessárias para os formuladores de políticas e construção de planos de cuidados adaptados para as necessidades singulares dessa população.

Referências

1. Okido ACC, Hayashida M, Lima RAG. Profile of technology-dependent children in Ribeirão Preto-SP. **Journal of Human Growth and Development**, 22(3): 291-296, 2012.
2. Cabral IE, Moraes JRMM. Family caregivers articulating the social network of a child with special health care needs. **Rev Bras Enferm.** 2015; 68(6):769-76. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2015680612i>.
3. Silveira A, Neves ET. Crianças com necessidades especiais de saúde: tendências das pesquisas em enfermagem. **R. Enferm.** UFSM, Mai/Ago;1(2):254-260, 2011.
4. Hanashiro M. Perfil de crianças e adolescentes dependentes de ventilação mecânica. 152f. Dissertação de Mestrado em Ciências. Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. Programa de Pediatria. São Paulo, 2013.
5. Brasil. (2012). Ministério da Saúde. Resolução nº 466 de 12 de dezembro de 2012. 196/96 do Conselho Nacional de Saúde. Rio de Janeiro: Ministério da Saúde, 2012. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html. Acesso em 02 jan. 2016.

6. Rabello CAFG, Rodrigues PHA. Saúde da família e cuidados paliativos infantis: ouvindo os familiares de crianças dependentes de tecnologia. **Ciência & Saúde Coletiva**, 15(2):379-388, 2010.
7. Duarte ED, Silva KLS, Tavares TS, Nishimoto CLJ, Silva PM, Sena RR. Cuidado à criança em condição crônica na atenção primária: desafios do modelo de atenção à saúde. **Texto Contexto Enferm**, v.24, n.4, p.1009-17, Out-Dez. Florianópolis, 2015.
8. Salvador MS, Gomes GC, Oliveira PK, Gomes VLO, Busanello J, Xavier DM. Estratégias de famílias no cuidado a crianças portadoras de doenças crônicas. **Texto Contexto Enferm**, v. 24, n.3, p.662-9, Jul-Set. Florianópolis, 2015.
9. Lutenbacher M, Karp SM, Dietrich MS, Sullivan JN. Are services to Tennessee children with special health care needs comparable with national achievement of MCHB objectives? **Public Health Nurs** [internet]. Jan 2013. [cited 2013 Fev 28];30(1):7-17. Available from: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/phn.12000/full>.
10. Leite NSL, Cunha SR, Tavares MFL. Empowerment das famílias de crianças dependentes de tecnologia: desafios conceituais e a educação crítico reflexiva freireana. **Rev Enferm UERJ** [Internet]. 2011[cited 2014 Mar 17]; 19(1):152-6. Available from: .
11. Keim-malpass J, Letzkus LC, Kennedy C. Alfabetização em saúde de pais / cuidadores entre crianças com necessidades especiais de cuidados de saúde: uma revisão sistemática da literatura. Keim-Malpass J, Letzkus LC, Kennedy C. Health literacy and the Affordable Care Act: a policy analysis for children with special health care needs in the USA. **Risk Management and Healthcare Policy**. 2015; 8:31-36. doi:10.2147/RMHP.S80699.
12. Coelho RLD, Montenegro MMJR, Faria SL, Garcia BGF. Maternal care at home for children with special needs. **Invest Educ Enferm**. 2015; 33(3):492-499.
13. Astolpho MP, Okido ACC, Lima RAG. Caring network for children with special health needs Rede de atención a niños con necesidades especiales de salud. **Rev Bras Enferm**, mar-abr; 67(2): 213-9, 2014.
14. Neves ET, Silveira A, Arrué AM, Pieszak GM, Zamberlan KC, et al. Rede de cuidados de crianças com necessidades especiais de saúde. **Texto Contexto Enferm**, Abr-Jun; 24(2): 399-406, Florianópolis, 2015.
15. Paul JC, Craig FG, Marc NE, Katherine DV, David JK, Mark AS. Double Bind: Primary Caregivers of Children with Special Health Care Needs and Their Access to Leave Benefits. **Acad Pediatr**, 2013; 13(3): 222–228. doi:10.1016/j.acap.2013.01.001. Available in PMC 2014.
16. Stein RE, Hurlburt MS, Heneghan AM, Zhang J, Rolls-Reutz J, Silver EJ, Fisher E, Landsverk J, Horwitz SM. Chronic conditions among children investigated by child welfare: a national sample. **cs**. 2013 Mar; 131 (3): 455-462. Doi: .
17. Monteiro SNC, Melo MC, Kamada I, Silva AL. Caracterização de Cuidadores de Crianças e Adolescentes Estomizados Atendidos em Serviço de Reabilitação. **ESTIMA**, 14(2):76-83, 2016.

18. Huang IC, Anderson M, Gandhi P, Tuli S, Krull K, Lai JS. As relações entre fadiga, qualidade de vida e impacto familiar entre crianças com necessidades especiais de cuidados de saúde. . 2013 ago; 38(7):722-731. doi: .
19. Feres-carneiro T. Pesquisa e Prática Clínica: construindo articulações teóricas. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, Rio de Janeiro. 2008, 21(3):349-355.
20. Oliveira DMP, Pereira CU, Freitas ZMP. Perfil socioeconômico dos cuidadores de crianças com hidrocefalia. **Arq Bras Neurocir**. 2008, 30(3): 94-8.
21. Brasil. (2007) **Decreto 6214/2007**. Regulamento o benefício de prestação continuada da assistência social de vido à pessoa com deficiência e ao idoso de que trata a lei nº 8742, de 7 de setembro de 1993, e a lei nº 10.741, de 1º de outubro de 2003, acresce parágrafo ao art. 162 do Decreto nº 3.048, de 6 de maio de 1999, e dá outras providências. Brasília, DF: 2007.
22. Costa EAO, Sousa EFR, Wernet M, Dupas G. Doença crônica da criança: necessidades familiares e a relação com a estratégia saúde da família. **Rev Gaúcha Enferm**.2013, 34(3):72-78.
23. Van cleave J. Children With Special Health Care Needs: With Population-Based Data, Better Individual Care Plans. **PEDIATRICS**. April 2015. 135(4): e1040-e1041. DOI: 10.1542/peds.2015-031.
24. Flores CJC, Lizama CM, Rodríguez ZN, Ávalos AME, Galanti DLPM, Barja YS. Models of care and classification of "Children with special health care needs-CSHCN". 2016 May-Jun; 87(3):224-32. doi: 10.1016/j.rchipe.2016.03.005. Apr 26, 2016.

5.3 FATORES QUE INFLUENCIAM A DESOSPITALIZAÇÃO DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE EM VENTILAÇÃO MECÂNICA

O artigo “Fatores que influenciam a desospitalização de crianças com necessidades especiais de saúde em ventilação mecânica” foi elaborado a partir das normas de publicação da Revista Ciência e Saúde Coletiva, cujas instruções aos autores estão disponíveis no link: <http://www.scielo.br/revistas/csc/iinstruc.htm>.

FATORES QUE INFLUENCIAM A DESOSPITALIZAÇÃO DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE EM VENTILAÇÃO MECÂNICA

Resumo

Objetivo: Descrever os fatores que influenciam no processo de desospitalização de crianças com necessidades especiais de saúde dependentes de ventilação mecânica. **Método:** Estudo exploratório e descritivo, com abordagem qualitativa, realizado em um hospital de referência em Salvador, Bahia. Os dados foram coletados por meio de entrevista semiestruturada com participação de 15 profissionais de enfermagem de uma unidade para treinamento para desospitalização de crianças com necessidades especiais de saúde. Para interpretação dos resultados, utilizou-se a técnica de análise do conteúdo proposta por Bardin. **Resultados:** As profissionais descreveram que os fatores que influenciam a desospitalização dessas crianças sofrem influência da família e seu processo de treinamento; da casa e suas condições de infraestrutura e materiais; e da criança e sua condição clínica. **Conclusão:** Este estudo possibilitou apreender que o processo de desospitalização é fruto do esforço familiar em atender as demandas complexas e contínuas de seus filhos, devido à falta de políticas públicas singulares para atender essa clientela e a precariedade da articulação das redes de atenção à saúde.

Descritores: Alta do paciente; Respiração artificial; Saúde da criança; Doença crônica.

Abstract

Objective: To describe the factors that influence the process of dehospitalization of children with special health needs dependent on mechanical ventilation. **Method:** An exploratory and descriptive study, with a qualitative approach, performed at a referral hospital in Salvador, Bahia. Data were collected through a semistructured interview with the participation of 15 nursing professionals from a unit for training for de-hospitalization of children with special health needs. To interpret the results, we used the content analysis technique proposed by Bardin. **Results:** The professionals described that the factors that influence the dehospitalization of these children are influenced by the family and its training process; of the house and its infrastructure and material conditions, and of the child and its clinical condition. **Conclusion:** This study made it possible to understand that the process of dehospitalization is the fruit of the family effort to meet the complex and continuous demands of their children, due to the lack of unique public policies to attend this clientele and the precarious articulation of health care networks.

Descriptors: Patient discharge; Artificial respiration; Child health; Chronic disease.

INTRODUÇÃO

A desospitalização é considerada uma tendência mundial em um cenário de saúde que dispõe de um número escasso de leitos e recursos cada dia mais limitados, visto que consiste em transferir o paciente do hospital para o cuidado domiciliar, mantendo a assistência prestada com segurança, distante dos riscos inerentes ao ambiente hospitalar. Para tanto, é necessário que o paciente possua estabilidade clínica e que seu domicílio tenha condições de atender às suas necessidades de saúde¹.

O processo de desospitalização é muito multifacetado e, para que ocorra, depende da interrelação e cooperação entre a gestão das unidades de saúde, equipe multiprofissional envolvida no cuidado, paciente e familiares da rede de atenção à saúde. A preparação para esse processo depende de critérios clínicos preestabelecidos pelas instituições e inclui a capacitação do cuidador e familiar para o cuidado domiciliar².

Esse processo torna-se ainda mais complexo quando se refere a um grupo de crianças dependentes de tecnologia, que necessitam de dispositivos que monitorem ou auxiliem suas funções vitais, conhecidas como crianças com necessidades especiais de saúde - CRIANES³.

No Canadá, a prática de desospitalização das CRIANES tem se revelado uma forma segura e eficaz no cuidado a essas crianças, exigindo articulação entre a família, os serviços da comunidade e a atenção terciária. Os cuidadores possuem, por parte do sistema de saúde, uma oferta diversificada de programas institucionais que garantem o bem-estar da criança, repouso, segurança e conforto dos familiares, podendo ser identificados como: o sistema de hospice; a internação domiciliar; o seguimento da criança em programa de visita domiciliar; as consultas de enfermagem para a família⁴.

No Brasil, a desospitalização de CRIANES vem sendo um processo árduo e desgastante para as famílias, reflexo da falta de política singular de saúde para o atendimento dessa população⁴. Estudo afirma que a transferência de uma criança com necessidade especial de saúde, dependente de

tecnologias, do hospital para o ambiente domiciliar é cansativo e penoso, na medida em que essas crianças e seus familiares vivenciam problemas multifacetados de ordem médica, social e afetiva, sendo impossível ser gerenciados em apenas uma unidade de cuidado. O cuidado a essa criança no domicílio empreende dos seus cuidadores a realização de procedimentos altamente técnicos, como troca da cânula de traqueostomia, aspiração de vias aéreas, administração de medicação, alimentação enteral que, fundamentalmente, deveriam ser realizados somente por profissionais de saúde⁵.

Dentre as inúmeras dependências relacionadas às CRIANES, a ventilação mecânica, método de suporte para o tratamento de pacientes com insuficiência respiratória aguda ou crônica, que substitui total ou parcialmente a ventilação espontânea, afim de proporcionar adequada troca gasosa, é descrita como obstáculo para o cuidado domiciliar, o que, por vezes, as conduzem a permanecerem em leitos de terapia intensiva pediátrica pela falta de ambiência das enfermarias em atender suas necessidades, bem como a ausência de garantia do acompanhamento destas no domicílio, imperativo para a redução de custos e disponibilização de leitos intensivos^{6,3}.

O preparo da desospitalização e a qualidade desse processo são fatores diretamente proporcionais ao sucesso no cuidado domiciliar e para minimizar os desgastes vivenciados por essas crianças e famílias na volta ao seu lar⁵.

Diante do exposto, o presente estudo teve como objetivo descrever os fatores que influenciam no processo de desospitalização de crianças com necessidades especiais de saúde dependentes de ventilação mecânica.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo exploratório e descritivo, com abordagem qualitativa, realizado em um hospital pediátrico no município de Salvador, Bahia, Brasil. O referido hospital é filantrópico, atende apenas as demandas do Serviço Único de Saúde (SUS) e possui uma unidade para

treinamento de desospitalização de crianças com necessidades especiais de saúde, dependentes de ventilação mecânica, sendo referência na oferta desse serviço, segundo o Ministério da Saúde, Brasil⁷.

A unidade funciona há 6 anos, possui 15 leitos para o treinamento da família e, atualmente, acompanha 23 crianças na assistência domiciliar, proporcionando assistência em regime de internação domiciliar. Essa atividade acontece em parceria da equipe multiprofissional com a família.

Participaram 15 profissionais de enfermagem da unidade, do sexo feminino, englobando 05 enfermeiras e 10 técnicas de enfermagem, cujo critério de inclusão foi já ter participado de algum processo de desospitalização no serviço. Considerando que a equipe de enfermagem acompanha o processo do treinamento, desde a visita para validação do perfil na admissão na unidade até a alta e acompanhamento domiciliar da criança, essas trabalhadoras possuem uma visão global do processo. As crianças são admitidas na unidade através de uma solicitação feita via Central Estadual de Regulação, que devem atender o seguinte perfil: ser dependente de ventilação mecânica; está hemodinamicamente estável, sem uso de antibioticoterapia e drogas vasoativas; e que seus cuidadores familiares aceitem participar do processo de treinamento. Para tanto, além da análise do relatório realizada pela equipe multiprofissional, a enfermeira e a assistente social fazem uma visita à unidade solicitante para conversar com os cuidadores sobre o perfil da unidade e seu objetivo.

O presente estudo foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, CAAE: 68745317.7.0000.5531 sob o parecer nº 2.125.417. Elaborou-se um termo de consentimento livre e esclarecido, no qual foram respeitados os critérios estabelecidos na Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde.

A coleta de dados foi realizada através de entrevista semiestruturada, realizada entre os meses de junho a setembro de 2017. Cada entrevista durou em média de 15 minutos e 46 segundos. Na

apresentação dos resultados, cada participante recebeu um código constituído pela letra P (P1 a P15).

Os dados oriundos das entrevistas foram analisados através da análise de conteúdo proposta por Bardin, valendo-se da técnica de categorização para proceder à posterior codificação e interpretação das informações coletadas⁸. Ao todo, foram identificadas 3 categorias temáticas: a família, a casa e a criança.

RESULTADOS

Os dados coletados neste estudo permitiu identificar que, pela experiência das profissionais de enfermagem, a desospitalização das CRIANES sofre influência dos seguintes fatores: a) da família, no sentido de treinar os cuidadores para adquirir o conhecimento técnico necessário no cuidado domiciliar, sendo influenciada pelas experiências de suas pregressas e pela sua escolaridade; b) da casa, envolvendo o preparo do domicílio, com o aporte de materiais e equipamentos para garantir a assistência às crianças; c) da criança, cuja condição clínica possui uma fragilidade dada a gravidade das doenças que originaram a necessidade especial de saúde, conforme descritos nas categorias a seguir.

A família

A maneira como a família reage as informações para o preparo da desospitalização é influenciada pelas vivências prévias de outras hospitalizações com a criança. As ações e habilidades das famílias vão se modificando ao longo do treinamento e, gradativamente, vão tornando-se habilitadas a desempenhar, junto com a equipe, os cuidados impostos pela dependência de tecnologias.

As falas da equipe de enfermagem revelaram que o treinamento dos cuidadores é iniciado desde o momento da admissão da criança na unidade hospitalar, considerando os conhecimentos pregressos da família, que vai assimilando os cuidados prestados à medida que auxiliam no desenvolvimento

das atividades diárias relacionadas à higiene e alimentação, de forma segura, sendo avaliado diariamente pela equipe multiprofissional.

“Quando a família chega aqui, começa o treinamento que perpassa por toda a equipe multiprofissional. Aí quando as mães estão aptas, elas recebem o aval de cada área” (P01).

“Quando a criança chega na unidade, a mãe vai entender o processo de desospitalização e as rotinas do treinamento. Ela já pode vir com algum conhecimento de alguma instituição, porém, a gente deixa bem claro que vai acompanhar o que ela já sabe” (P04).

“Aí nós vamos avaliando o que elas sabem e pouco a pouco ensinando a essa mãe que ela pode cuidar do seu filho. Primeiro fazemos juntas, depois elas (as mães) vão se sentindo seguras e aí dão banho, trocam a fixação da traqueostomia e as outras atividades sozinhas” (P11).

As profissionais de enfermagem revelam que o treinamento é constituído por um acompanhamento diário do desempenho técnico dos cuidadores familiares, registrado em impresso próprio, contemplando os seguintes itens: manuseio do paciente, higiene, aspiração das vias aéreas, cuidado com traqueostomia, manuseio do balão autoinflável, manuseio do ventilador mecânico, alimentação, cuidado com gastrostomia e medicações; onde são anotadas as atividades desenvolvidas, as facilidades e dificuldades encontradas, para que a equipe possa conhecer o perfil de cada cuidador e traçar um plano de cuidado, conforme descrito na fala abaixo.

“Tem um checklist. A gente discute o que ela já sabe fazer, com o que ela faz, para ver se realmente bate, ou se a gente precisa reforçar em mais alguma coisa nesse treinamento no processo de ida para casa. No checklist tem se ela faz a troca de gastrostomia ou se ela faz curativo, a gente coloca lá se ela está apta ou não ou o que vai ser corrigido naquele momento” (P04).

A medida que se aproxima o momento da alta hospitalar e que a equipe de enfermagem já considera os cuidadores aptos a desenvolver as atividades de higiene e alimentação, é iniciado o treinamento dos medicamentos, também por considerar que nesse momento de alta a prescrição já está voltada para as necessidades que a criança irá apresentar no domicílio, como exemplificado nos discursos abaixo.

“A gente avalia as questões das medicações. Eu sento com elas e passo cada prescrição, ou seja, casa medicação eu passo com ela e pergunto o que ela entende, que medicação é aquela, para que serve, se ela consegue entender o motivo pelo qual seu filho usa essa medicação” (P04).

Após o treinamento dos medicamentos, os cuidadores entram na fase final do processo de ensino, simulando o cuidado no domicílio em um leito especial, onde seus familiares ficam durante quinze dias sendo avaliados e visitados pela equipe multiprofissional na mesma frequência da assistência domiciliar, tendo o cuidado prestado, exclusivamente, pela família, como revela a fala da P04.

“Já na simulação, a gente faz um simulado como se estivesse na residência, com as visitas da equipe multiprofissional e a mãe cuidando o tempo todo. Caso ela não se sinta segura ou apresente alguma dificuldade ou intercorrência, a criança sai da simulação e retorna ao treinamento” (P04).

A equipe de enfermagem relatou que durante o treinamento com os familiares, foi percebido que fatores como a baixa escolaridade dos cuidadores e o medo de cuidar das CRIANES dificultam o aprendizado dos cuidados prestados pela família.

No que se refere ao tempo de treinamento dos cuidados às CRIANES, foi percebido, pelas trabalhadoras de enfermagem, que o grau de escolaridade dos cuidadores é um fator que interfere no tempo de treinamento, bem como um dificultador no processo de alta, sendo evidenciado pelos discursos descritos abaixo.

“A gente ensina a ela o cálculo, mas tem mães que são analfabetas, não sabem ler, tem dificuldade com a conta, a enfermeira já coloca na prescrição o valor para ela fazer a medicação. Isso demanda tempo” (P06).

“O treinamento de medicação são sete dias, mas abriu exceção para a mãe pelo fato dela ser analfabeta, para ela poder gravar, fazendo ali todos os dias as medicações ela ia acabar aprendendo” (P06).

“O treinamento é mais fácil se a família for esclarecida sabe?! Com escolaridade. Tivemos aqui mães formadas, estudantes até de enfermagem. Rapidinho elas pegam tudo. Principalmente, quanto aos medicamentos” (P11).

Outro aspecto descrito pela equipe que interfere no aprendizado da família está relacionado ao medo vivenciado pelos cuidadores por não saberem lidar com as singularidades do cuidado dessas crianças, devido as suas demandas complexas e técnicas, o que vai exigir da equipe multiprofissional maior tempo e estratégias para superar essa adversidade.

“Têm algumas mães que vêm da maternidade, que já vêm sabendo aspirar, já sabe trocar a fixação. Já a que veio da UTI mesmo, a mãe não sabia nada, nem pegar na criança ela sabia, ela tinha medo, então a gente tinha que mostrar o passo a passo”. (P06)

Em contraponto, as participantes do estudo revelaram também fatores que facilitam o processo de desospitalização. Pela experiência das profissionais de enfermagem, além do treinamento da família, quando os cuidadores possuem uma rede de apoio familiar durante o treinamento para a desospitalização, o processo torna-se mais rápido, sem sobrecarga a um único membro da família, principalmente a mãe, como evidenciado nas falas abaixo.

“O treinamento é mais fácil quando a família está empenhada para alta e se não for só a mãe. Quando tem mais gente da família se preparando é melhor” (P11).

“Quando a família tem uma boa estrutura, tem o apoio do pai, tia, avós ajudam porque não sobrecarrega ninguém. É algo partilhado” (P13).

Para o cuidado domiciliar, as profissionais relataram também a preocupação que a equipe possui em capacitar um segundo cuidador na residência, pois não é possível desospitalizar a criança sob o cuidado de uma única pessoa, considerando que as demandas das CRIANES são contínuas e intensas, exigindo vigilância em tempo integral, como revela a fala de P13.

“[...] Se avalia a rede de apoio porque não tem como ir para casa só tendo a mãe para cuidar. São muitas demandas, essa mãe também vai precisar de um tempo para ela em casa, até para resolver as questões do dia a dia” (P13).

Os fatores influenciadores da desospitalização, relacionados à família, referem-se a sua velocidade em desenvolver habilidades técnicas para cuidar das crianças, sendo considerada a baixa escolaridade e o medo de assistir às CRIANES condições dificultadoras para essa transição, tendo na presença de uma rede de apoio familiar um facilitador do processo.

A casa

Em paralelo ao treinamento dos cuidadores, as profissionais de enfermagem descrevem a preocupação da equipe em também avaliar a disponibilidade e condições de moradia, rede de esgoto, rede elétrica, localização, para onde a criança e sua família irão após a desospitalização. Segundo a vivência da enfermagem, quando a família não reside em Salvador, Bahia, o processo é mais lento pois exige da família o aluguel de um imóvel no município, retardando o processo, evidenciado na fala abaixo.

“Retarda um pouco o processo também quando uma casa estava quase pronta para ser alugada e não pôde ser mais alugada, aí volta atrás de uma nova, então acaba parando o treinamento” (P04).

Para a enfermagem, a situação é agravada quando a criança não tem condições financeiras para se manter em Salvador, precisando retornar ao município de origem, o que exige da equipe multiprofissional um contato intenso e exaustivo com as cidades de interior da Bahia na tentativa de realizar uma contrarreferência dos cuidados e materiais necessários para a criança, cujos municípios alegam não ter condições de atender as necessidades de recursos materiais e estruturais das CRIANES.

“Ficar esperando o atendimento do município do interior é bem complicado, eles não sabem lidar com essas crianças. Aí quem não tem como ter casa aqui, continua morando no hospital” (P13).

“É difícil conseguir que outro município alugue uma casa para manter a criança em Salvador, já que este alega não ter condições de assisti-la. É o que atrasa as desospitalizações. Eu tenho crianças com 1 ano clinicamente estáveis, família treinada, mas não tenho casa para enviá-las” (P15).

Para conseguir superar essa dificuldade, por vezes, a família precisa entrar no sistema judicial para ter seu direito de assistência garantido, o que fica evidente pela fala de P15.

“É muito difícil o município de origem receber as crianças, as duas que tivemos foi através de liminar judicial. Esse processo demora muito. Uma morosidade enorme para o município responder. Apenas com a liminar é que conseguimos” (P15).

Além de possuir uma residência, as trabalhadoras de enfermagem consideram que as condições físicas do domicílio precisam atender as demandas das CRIANES, exigindo uma avaliação pela equipe multiprofissional quanto às condições de acesso, infraestrutura e equipamentos, o que representa uma grande demanda de tempo no processo de desospitalização, requerendo da família recursos financeiros para realizar a organização dessa residência.

“Nesse processo, avaliamos as condições da casa, porque tem uma estrutura necessária: ar-condicionado, oxigênio, aspirador portátil, cama, pintura...” (P11)

“O que demora mais não é o treinamento aqui no hospital, mas o preparo lá fora. A organização da casa, ter dinheiro para organizar isso. É necessário que a residência tenha rede de esgoto, acesso fácil para a equipe de saúde e para transportar o paciente; o quarto tenha piso de fácil limpeza, ar-condicionado, rede elétrica para suportar os equipamentos”. (P13)

“A criança fica pronta pelo treinamento da família e com condições clínicas estabilizadas, mas os equipamentos não chegam em casa, não fica tudo preparado; isso retarda um pouco o processo” (P04).

Para garantir a ida ao domicílio, as participantes descrevem ainda que os materiais e equipamentos precisam estar disponíveis na unidade, para que o cuidador se familiarize com o manuseio deles. No sentido de assegurar a assistência ventilatória domiciliar, a unidade solicita o ventilador mecânico portátil na Secretaria Estadual Saúde e aguarda a chegada do mesmo para iniciar a simulação domiciliar. Esse tempo de chegada do equipamento acaba sendo um fator influenciador na alta hospitalar, como evidenciado na fala abaixo.

“para entrar em simulação tem que estar com os equipamentos disponíveis na unidade para levar para o domicílio (...). Se a criança for desospitalizada em ventilação mecânica, enviamos para a secretaria estadual de saúde um relatório social, um relatório clínico, solicitando os equipamentos, que levam 15 dias para chegar: ventilador mecânico, concentrador de oxigênio, torpedo de oxigênio e oxímetro de pulso. O ventilador sempre vem para o hospital para realizar as adaptações nos pacientes e os demais materiais já vão para o domicílio” (P15).

As condições de residência para onde a criança será transferida do hospital influencia processo de transição, na medida que foi evidenciado que possuir uma residência no município onde a unidade atua, agiliza o processo, enquanto a dependência de retorno à outras cidades são responsáveis pela vagarosidade desse processo, além das adequações estruturais e de equipamentos que essas casas precisam para atender as demandas das CRIANES.

A criança

Outro aspecto revelado pelo discurso das trabalhadoras que interfere na desospitalização das CRIANES foi a evolução da doença que deu origem as necessidades especiais de saúde. Por terem um comprometimento fisiológico importante e estarem expostas a diversas tecnologias de cuidado e longos períodos de internação, as crianças estão mais expostas as infecções e intercorrências, o que demonstra as falas a seguir.

“A maioria das intercorrências clínicas durante o preparo para a desospitalização não é por quebra de cuidado da mãe, é da própria patologia da criança, que usa ventilador mecânica. A criança corre o risco de se infectar pois está exposta a unidade hospitalar, onde todos os riscos são possíveis” (P04).

“As interrupções da simulação são mais por infecção...” (P14).

“A criança começou a ter um repetitivo quadro de infecção respiratória, o que foi que a gente fez, parou o treinamento e conversou com a mãe. Tratamos a criança e posteriormente a criança e a mãe entraram em processo de treinamento novamente” (P04).

Assim, as falas das participantes revelaram que o processo de desospitalização sofre influência dos fatores que interferem no preparo da família, que exige um treinamento técnico intenso, com simulação do cuidado domiciliar; do preparo do domicílio, revelando um desgaste da equipe e da família para garantir uma casa segura e equipada para as CRIANES, além da interferência da condição clínica da criança, por possuírem uma fragilidade clínica que as expõe ao risco de desestabilização hemodinâmica.

DISCUSSÃO

A desospitalização de CRIANES dependentes de ventilação mecânica no Sistema Único de Saúde (SUS) é uma transição complexa. Os resultados desse processo de sair do hospital e ir para casa dependem do esforço familiar em aprender os conhecimentos técnicos científicos que a possibilitem cuidar dos seus filhos fora do ambiente hospitalar com segurança e de iniciativas isoladas de serviços que treinem esse cuidador e acompanhem essas crianças em seu domicílio^{9, 10, 7, 3}.

Nesse sentido, é preciso reconhecer que a família é a cuidadora da criança e, através de suas ações, se garante a continuidade de sua assistência. Portanto, os serviços de saúde precisam compreender que o cuidado à saúde da criança deve voltar-se para o cuidador, não para a doença, incluindo a família em suas atividades, com o foco no ensino da mesma. Quando se refere às CRIANES esse investimento torna-se imperativo para permitir o retorno às suas casas e sua volta ao contexto social.

Para a equipe de enfermagem, a alta hospitalar das CRIANES sofre interferência da forma como discorre o preparo da família. Para desospitalização dessa criança é preciso respeitar os conhecimentos pregressos de cada membro familiar, considerando as necessidades da criança. As participantes do estudo compreendem a família como parceira na assistência à criança, revelando

um avanço na inclusão do familiar como corresponsável no processo de saúde doença, das crianças hospitalizadas¹¹.

O processo educativo do cuidador acontece desde a admissão na unidade, durante todo o curso da internação das CRIANES, sendo desafiador, pois, os conhecimentos adquiridos em anos de estudo e experiência, permeado de cientificidade e precisam ser traduzidos de forma simples e natural para a prática cotidiana dessas famílias. O estudo revelou um ensino baseado na explicação, observação, execução, supervisão e colaboração da prática do cuidado familiar às CRIANES, tendo na enfermagem o papel de educador do cuidado procedimental, como encontrado em outra pesquisa¹².

O estudo conduz a reflexão da forma como o processo de treinamento ocorre nos serviços. O mesmo precisa ser compreendido como uma construção coletiva de ensino-aprendizagem. A família e a equipe são parceiras nessa composição de educação. Isso não apenas fortalece o processo de aprendizagem, bem como melhora o relacionamento do cuidador com os profissionais de saúde que pode desgastar-se devido ao longo período de hospitalização a que são impostas.

O processo de ensino aprendizagem é avaliado pela enfermagem a todo momento, sendo reiniciado quando evidenciado alguma fragilidade que imponha riscos à segurança da criança no domicílio. Isso retrata a preocupação do serviço em identificar as fragilidades no aprendizado dos cuidadores, entendendo que o ensino deve basear-se na realidade e nas expectativas desses, para que se possa priorizar as reais necessidades, valorizando os conhecimentos preexistentes, experiências e expectativas, reconhecendo-os como agentes capazes de contribuir para transformações^{13, 14}.

Ainda influenciando no processo de treinamento da família, os resultados desvelaram as condições sociais como um fator que interfere na compreensão do treinamento, no manuseio dos equipamentos e medicamentos. A baixa escolaridade foi considerada um fator de retardo para destreza técnica e compreensão dos cuidados necessários às CRIANES. Em populações pediátricas, estima-se que um em cada três cuidadores que tenham alfabetização limitada não possuem as

habilidades necessárias para a participação plena nas configurações de cuidados de saúde¹⁵. Isso implica em adaptação do processo de ensino e maior tempo de investimento da equipe em preparar esse cuidador, visto que a escolaridade está relacionada à capacidade de aprendizado, importante para a aquisição das habilidades relacionadas aos cuidados e ao acesso às informações, bem como a qualidade das mesmas¹⁶.

Além disso, o estudo revelou que a sobrecarga familiar interfere na realização da desospitalização e no sucesso do cuidado domiciliar. Estudos demonstram que o cuidado de crianças em condições crônicas de saúde ainda é centrado na figura materna, que quando não dispõe de uma rede social de apoio, bem como uma rede familiar, não suportam a sobrecarga de atividades inerentes ao cuidado dos seus filhos, levando a um desgaste físico e emocional, além do risco de comprometer a segurança da criança^{17, 9, 18, 15}.

Considerando que os achados deste estudo evidenciaram que 100% das crianças da unidade de treinamento são atendidas pelo SUS, percebe-se que a realidade social das famílias interfere na desospitalização. Um estudo sobre o perfil dos usuários do SUS evidenciou que a região Norte e Nordeste foram as que mais utilizaram os serviços do SUS no Brasil em 2008, demonstrando que o padrão de utilização do mesmo é inversamente proporcional a posse de planos de saúde, o que demanda recurso financeiro¹⁹. Tendo no SUS a sua única chance de retorno ao domicílio, essas famílias enfrentam uma Política de Atenção Domiciliar que deixa a critério dos serviços a sua chance de volta ao seu lar²⁰. A vulnerabilidade social a que estão expostas as famílias das CRIANES, no que se refere as dimensões mínimas de condições de habitação, abandono ao trabalho remunerado e a baixa escolaridade reforçam esse cenário²¹.

Evidenciou-se também que para garantir a desospitalização é necessário ter uma residência que passe por uma requalificação do espaço físico para atender as demandas das CRIANES. A mesma precisa ser de fácil acesso, um ambiente climatizado, dispondo de equipamentos como o ventilador

mecânico, monitor cardíaco, torpedo de oxigênio, bem como um sistema que garanta o funcionamento dos equipamentos em casa de interrupção de energia elétrica, visando permitir a assistência qualificada à saúde dessa criança^{14, 5, 21}. A reforma do cômodo e a aquisição do ar-condicionado, por exemplo, é custeada pelos cuidadores, que muitas vezes dispõe apenas do benefício social da criança para sustentar toda a família, associada a inúmeros gastos financeiros para garantir o acesso aos serviços de saúde^{22, 18, 17}.

Neste estudo, foi identificado que a família da criança em processo de desospitalização necessita ter uma residência no município onde está localizada a unidade de treinamento, o que geralmente torna mais dispendioso o processo de desospitalização. Uma possibilidade de superar essa adversidade financeira e talvez melhorar a rede social de apoio familiar seria retornar ao município de origem da criança. Entretanto, os resultados revelaram que essa opção conduz a família a um processo de judicialização para garantia do seu direito de acesso a saúde porque os municípios do interior do Estado justificam não ter condições de suprir as necessidades de materiais, equipamentos e profissionais aptos aos cuidados das CRIANES.

Esse achado corrobora com o estudo realizado em Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil, sobre a rede social de cuidados às CRIANES, em que demonstrou-se a disparidade organizacional entre o hospital, os serviços da atenção básica e a realidade da população, no qual as famílias que recebem alta hospitalar contam apenas com o acompanhamento ambulatorial no próprio hospital para dar seguimento aos cuidados em saúde, além da ausência de sistema de referência e contrarreferência, vivenciando verdadeiras peregrinações em busca de acesso a saúde, ferindo os princípios de integralidade e universalidade, assim como os direitos dos usuários do Sistema Único de Saúde^{23, 3}.

Apesar da iniciativa da unidade onde o estudo foi realizado, o sistema de saúde brasileiro ainda não consegue enxergar essas crianças, principalmente as dependentes de ventilação mecânica, fora do

ambiente hospitalar, como é realidade em outros países ^{3,4}. A falta de políticas de saúde singulares para essa população reforça esse cenário ⁹.

A fragilidade clínica inerentes às CRIANES também reiteram o conceito da hospitalização como única forma de assistência à saúde, porém o treinamento dos cuidadores e o acompanhamento multiprofissional domiciliar são formas de superar essa adversidade ¹⁴.

Considerando que as patologias que levam as crianças às condições especiais de saúde acometem o funcionamento de sistemas importantes como: cardiológico, neurológico, e/ou respiratório, isso as define com um quadro clínico frágil, justificando a necessidade de acompanhamento multiprofissional e planejamento intenso das atividades a essas crianças.

Para a equipe de enfermagem, a falta de estabilidade clínica também foi sinalizada como um fator que impossibilita ou retarda a alta hospitalar. São crianças marcadas pelo uso de inúmeros dispositivos invasivos, com funções comprometidas, dependentes do monitoramento contínuo das suas funções vitais, além do risco inerente ao ambiente hospitalar, sujeitas a subseqüentes infecções associadas ao uso contínuo da ventilação mecânica e sua condição crônica complexa; bem como a própria evolução da doença que originou a necessidade especial de saúde, cujo prognóstico envolve uma estabilidade sempre alerta ^{3, 24, 25}.

Entretanto, esses obstáculos reais não inviabilizam o processo de desospitalização de CRIANES dependentes de ventilação mecânica, que precisa ser considerado como um caminho assertivo para cuidar de crianças com condições crônicas complexas de saúde, em prol da sua qualidade de vida e de seus familiares.

CONCLUSÃO

O processo de desospitalização neste estudo foi entendido como uma transição do cuidado hospitalar para o domiciliar. Para CRIANES, dependentes de ventilação mecânica, identificou-se

que fatores relacionados a interrelação família, a estrutura domiciliar, e as condições clínicas da criança são determinantes para o sucesso da desospitalização.

O treinamento da família associado à sua capacidade de aprendizado das demandas complexas de saúde dos seus filhos e aquisição de habilidades interferem no tempo de preparo para a alta. O medo e a baixa escolaridade dos cuidadores dificultam esse processo de aprendizado. A existência de uma rede familiar presente no processo de treinamento foi considerado um facilitador do processo.

No que se refere ao preparo da casa, a necessidade de tecnologias e materiais para manutenção das funções vitais das crianças, bem como as condições de infraestrutura da residência são fontes de estresse e desgaste para o familiar, bem como a falta de recursos financeiros para suprir essas necessidades, que contribuem para a permanência no ambiente hospitalar.

Nesse sentido, a criança e sua necessidade especial de saúde, associadas ao uso de tecnologias respiratórias e alimentares, que as expõem a uma maior fragilidade clínica e desestabilização hemodinâmica, também contribuem para o prolongamento do período de hospitalização.

Os serviços que atuam no processo de desospitalização dessas crianças precisam ultrapassar as fronteiras hospitalares, fomentando articulações com as redes de atenção primária à saúde, para fortalecer o acompanhamento das CRIANES no domicílio bem como garantir o seu acesso aos serviços de saúde.

Vale ainda ressaltar a necessidade de programas específicos para o acompanhamento das famílias das CRIANES, tais como grupos de suporte psicológico e de educação em saúde, bem como a necessidade de fomentar políticas específicas para esse tipo de paciente.

Outros estudos são necessários para ampliar a discussão dos fatores que interferem na desospitalização das CRIANES em ventilação mecânica almejando instituir protocolos para essa transição e ampliar a visibilidade dessas crianças nas pautas de discussão dos direitos à saúde no

SUS, apontamos como lacuna nesse artigo a necessidade de avaliar e conhecer como ocorre a relação da equipe de enfermagem no preparo desses cuidadores.

Contribuições de autoria

LOU, MMCO, MCOW, CLC participaram de todas as etapas de construção do artigo.

REFERÊNCIAS

1. Rufino C, Carlini D, Alves M, Kim HSJ. Como promover a desospitalização devido ao transplante de órgãos sólidos? Panorama atual no Brasil e profilaxia da infecção pelo citomegalovírus com Valganciclovir. *J Bras Econ Saúde* 2016;8(1): 47-57. doi: 10.21115/JBES.v8.n1.p47-57
2. Silva KL, Sena RR, Castro WS. Dehospitalisation at a general hospital in Minas Gerais: challenges and prospects. *Rev Gaúcha Enferm.* 2017; 38(4): e67762. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2017.04.67762>
3. Moreira MCN, Albernaz LV, Sá MRC, Correia RF, Tanabe RF. Recomendações para uma linha de cuidados para crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde. *Cad. Saúde Pública* 2017; 33(11): e00189516. doi: 10.1590/0102-311X00189516
4. Cabral IE, Perreault M, Leal RJ. Experiência Brasil-Canadá no cuidado social e na saúde da criança com necessidades especiais: aproximações e distanciamentos. *Interfaces Brasil/Canadá.* 2010; (11):95-119
5. Okido, ACC, Zago MMF, Lima RAG. Care for technology dependent children and their relationship with the health care systems. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, São Paulo, 2015, mar-apr, 23(2): 291-8. doi: 10.1590/0104-1169.0258.2554
6. Loss SH, Oliveira RP, Maccari JG, Savi A, Boniatti MM, Hetzel MP, Dallegre DM, Balzano PC, Oliveira ES, Hoher JÁ, Torrely AP, Teixeira C. The reality of patients requiring prolonged mechanical ventilation: a multicenter study. *Rev Bras Ter Intensiva.* 2015;27(1):26-35. doi: 10.5935/0103-507X.20150006
7. Brasil. (2016). Nota Informativa - Atenção Domiciliar pediátrica e neonatal no Brasil. Acesso em: 25/04/2018. Disponível em: .
8. Bardin L. *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70. 2011. 229p.
9. Cabral IE, Moraes JRMM. Family caregivers articulating the social network of a child with special health care needs. *Rev Bras Enferm.* 2015;68(6):769-76. doi:
10. Lamy ZC, Morsh DS, Deslandes SF, Fernandes RT, Rocha LJLF, Lamy filho F, Gomes MA, Silva AAM, Moreira ME. Construção do papel materno a partir da vivência de internação em UTI neonatal em dois modelos assistenciais. *Rev Pesq Saúde*;2011. 12(1):14-21.

11. Corrêa AR, Andrade AC, Manzo BF, Couto DL, Duarte ED. As práticas do Cuidado Centrado na Família na perspectiva do enfermeiro da Unidade Neonatal. **Esc Anna Nery** 2015; 19(4): 629-634. doi: <http://10.5935/1414-8145.20150084>
12. Góes FGB, Cabral IE. Discourses on discharge care for children with special healthcare needs. **Rev Bras Enferm** [Internet]. 2017;70(1):154-61. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0248>
13. Vieira CPB, Gomes EB, Fialho AVM, Rodrigues DP, Moreira TMM, Queiroz MVO. Prática educativa para autonomia do cuidador informal de idosos. **Rev. Min. Enferm.** Jan./mar. 2011;15(1): 135-140.
14. Esteves JS, Silva LF, Conceição DS, Paiva ED. Families' concerns about the care of children with technology-dependent special health care needs. **Invest Educ Enferm.** 2015;33(3). doi: <http://10.17533/udea.iee.v33n3a19>
15. Keim-malpass J, Letzkus LC, Kennedy C. Health literacy and the Affordable Care Act: a policy analysis for children with special health care needs in the USA. **Risk Management and Healthcare Policy.** 2015; 8: 31-36. doi:
16. Trettene AS, Razera APR, Maximiano TO, Luiz AG, Dalben GS, Gomide MR. Concerns of caregivers of children with cleft lip and palate on the postoperative care of lip repair and palatoplasty. **Rev Esc Enferm USP.** 2014; 48(6):993-8
17. Figueiredo SV, Sousa ACC, Gomes ILV. Children with special health needs and family: implications for Nursing. **Rev Bras Enferm** [Internet]. 2016;69(1):79-85. doi: 10.1590/0034-7167.2016690112i
18. Ramos LDC, Moraes JRMM, Silva LF, Goes FGB. Maternal care at home for children with special needs. **Invest Educ Enferm.** 2015; 33(3):492-499. doi: 10.17533/udea.iee.v33n3a13
19. Silva ZP, Ribeiro MCSA, Barata RB, Almeida MF. Perfil sociodemográfico e padrão de utilização dos serviços de saúde do Sistema Único de Saúde (SUS), 2003- 2008. **Ciência & Saúde Coletiva**, 2011, 16(9):3807-3816. doi: 10.1590/S1413-81232011001000016.
20. Brasil. (2016). Portaria nº 825, de 25 de abril de 2016. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e atualiza as equipes habilitadas. **Diário Oficial da União da República Federativa do Brasil.** 2016 abr 26;153(78 Seção 1):33-8.
21. Brondani CM, Ramos LH, Beuter M, Lampert MA, Seiffert MA, Bruinsma JL. Caracterização de pacientes dependentes de tecnologias de um serviço de internação domiciliar. **Rev Enferm UFSM** 2013 3 (ESP.): 689-699. ISSN 2179-7692. doi: 10.5902/2179769211063
22. Lutenbacher, M, Karp SM, Dietrich MS, Sullivan JN. Are services to Tennessee children with special health care needs comparable with national achievement of MCHB objectives? **Public Health Nurs** [internet]. Jan 2013. [cited 2013 Feb 28];30(1):7-17. Available from: . doi: 10.1111/phn.12000

23. Neves ET, Andres B, Silveira A, Arrué AM. A rede social de cuidados de uma criança com necessidade especial de saúde. **Rev. Eletr. Enf.** [Internet]. 2013 abr/jun;15(2):533-40. doi: 10.5216/ree.v15i2.17064.
24. Kusahara DM, Canezim CCS, Peterline AS, Pedreira MLG. Colonização e translocação bacteriana orofaríngea, gástrica e traqueal em crianças submetidas à ventilação pulmonar mecânica. **Acta Paul Enferm.** 2012;25(3):393-400
25. Cirulis MM, Hamelete MT, Bennett TD, Bratton SL. Comparison of the New Adult Ventilator-Associated Event Criteria to the CDC Pediatric VAP Definition (PNU2) in a Population of Pediatric Traumatic Brain Injury Patients. **Pediatr Crit Care Med.** 2016 February; 17(2): 157–164. doi: 10.1097/PCC.0000000000000590

5.4 A ENFERMAGEM NA PROMOÇÃO DA ADAPTAÇÃO DE CUIDADORES DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE

O artigo “Enfermagem na promoção da adaptação de cuidadores de crianças com necessidades especiais de saúde” foi elaborado a partir das normas de publicação da Revista Brasileira de Enfermagem, cujas instruções aos autores estão disponíveis no link: <http://www.scielo.br/revistas/reben/pinstruc.htm>.

A ENFERMAGEM NA PROMOÇÃO DA ADAPTAÇÃO DE CUIDADORES DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE

Resumo

Objetivo: descrever as ações de enfermagem na promoção da adaptação de cuidadores de crianças com necessidades especiais de saúde em processo de desospitalização. **Método:** pesquisa qualitativa, realizada entre os meses de junho a setembro de 2017, em uma unidade de treinamento para desospitalização em Salvador, cujos os dados foram submetidos a análise de conteúdo proposta por Bardin e norteados pelos constructos teóricos do Modelo de Adaptação de Callista Roy. **Resultados:** a enfermagem atua na avaliação do comportamento dos cuidadores e seus estímulos, no planejamento das ações, visando a adaptação da criança ao domicílio. Nesse sentido, atua no planejamento, intervenção e avaliação no processo de adaptação. **Considerações finais:** a promoção da adaptação realizada pela equipe de enfermagem se restringi ao desenvolvimento de habilidades técnicas dos cuidadores para manutenção da vida de seus filhos em detrimento as inúmeras necessidades impostas a família pelo cuidado a essas crianças.

Descritores: Saúde da Criança; Enfermagem Pediátrica; Cuidadores; Adaptação; Doença crônica.

Abstract

Objective: to describe the actions of nursing in the promotion of the adaptation of caregivers of children with special health needs in the process of dehospitalization. **Method:** qualitative research carried out between June and September 2017 in a training unit for dehospitalization in Salvador, whose data were submitted to content analysis proposed by Bardin and under the theoretical constructs of the Callista Roy Adaptation Model. **Results:** Nursing acts in the evaluation of the behavior of the caregivers and their stimuli, in the planning of the actions for the adaptation of the caregivers, in the intervention and evaluation process of adaptation. **Final Considerations:** the promotion of the nursing team's adaptation was restricted to the role mode of the role in real life, to the detriment of the innumerable needs imposed on the family by the care of these children.

Descriptors: Child Health; Pediatric Nursing; Caregivers; Adaptation; Chronic disease.

Introdução

Crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES) é um termo utilizado para designar aquela que possuem limitações físicas, de comportamento e/ou desenvolvimento, cujas necessidades podem estar relacionadas ao uso de tecnologia, ao cuidado multidisciplinar e ao uso recorrente e intenso dos serviços de saúde¹.

O cuidado às CRIANES exige de seus familiares o aprendizado de procedimentos técnicos e complexos para assistir as demandas habituais de seus filhos, como banho, alimentação, troca de fraldas, além da manipulação de dispositivos invasivos associados à manutenção das suas funções vitais, como a ventilação mecânica, dentre outros².

A família necessita reorganizar e adaptar suas rotinas e atividades para atender as demandas das CRIANES que podem estar hospitalizadas ou no domicílio. Para ocorrer a desospitalização da criança, a família precisa ser capacitada para promover os cuidados no domicílio^{3,4}.

Considerando a necessidade de adaptação da família e da promoção de cuidado, o modelo de adaptação de Calista Roy foi identificado como um guia para a promoção da adaptação desse cuidador familiar. A adaptação, segundo esse modelo, é a capacidade que o ser humano tem de se ajustar às mudanças no meio ambiente, afetando-o⁵.

Para Roy, o comportamento de uma pessoa é influenciado pelo meio ambiente no qual está inserido, constituído por estímulos focais, contextuais e residuais. Os estímulos focais referem-se ao estímulo que mais imediatamente afeta uma pessoa, aquilo que o paciente concentra sua atenção e energia. Os estímulos conceituais são todos os fatores ambientais que se apresentam a pessoa, mas que não são o centro de sua atenção, englobando aquilo que interferem na situação. Os estímulos residuais são fatores ambientais, internos e externos, cujos efeitos na situação atual não são centrais a pessoa, sendo que essas podem ou não ter consciência de sua influência^{5,6}. O comportamento do indivíduo pode ser observado em quatro modos adaptáveis: fisiológico, autoconceito, função da vida real e interdependência⁶.

Nesse contexto, o modelo de adaptação de ROY é eficaz para a compreensão das intervenções de enfermagem às CRIANES e sua família, para a avaliação dos seus estímulos e comportamentos frente ao processo de desospitalização. Há famílias que dão conta do desafio, enquanto outras têm maior dificuldade e não conseguem se reorganizar. Demonstrem desesperança e cansaço na jornada com a criança e, por vezes, sua estrutura é ameaçada e sua capacidade de reagir e adaptar-se, frente às situações de crise, encontra-se enfraquecida^{7,8}.

Diante do exposto, o objetivo deste estudo é descrever as ações de enfermagem na promoção da adaptação de cuidadores de CRIANES em processo de desospitalização.

Metodologia

Trata-se de um estudo qualitativo, de natureza descritiva, realizado em um hospital de referência para o treinamento de cuidadores de crianças em ventilação mecânica, em processo de desospitalização no Brasil, localizado em Salvador, Bahia⁹.

A unidade funciona há 6 anos e possui 15 leitos para o treinamento de desospitalização pediátrica, com uma equipe multiprofissional composta por médicos, enfermeiros, técnicos de enfermagem, fonoaudiólogos, fisioterapeutas, assistentes sociais, nutricionistas, odontólogos e psicólogos.

A equipe de enfermagem da unidade de treinamento é composta por 22 técnicas de enfermagem e 06 enfermeiras. Dos 28 membros da equipe de enfermagem, 02 integrantes recusaram-se a participar do estudo e 11 não atenderam o critério de inclusão: ter participado de algum processo de desospitalização na unidade. Dessa forma, o estudo envolveu 15 profissionais de enfermagem, incluindo 10 técnicas de enfermagem e 5 enfermeiras, todas do sexo feminino. A média da idade das trabalhadoras foi de 41 anos e a maioria das participantes tinha mais de 5 anos de experiência em enfermagem.

O estudo foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, CAAE: 68745317.7.0000.5531 sob o parecer nº 2.125.417.

A coleta de dados ocorreu entre os meses de junho a setembro de 2017, através de uma entrevista semiestruturada, agendada previamente com as participantes do estudo, contemplando as seguintes questões norteadoras: qual o seu papel na desospitalização dos pacientes? Como ocorre o processo de desospitalização dos pacientes? Elaborou-se um termo de consentimento livre e esclarecido, no qual foram respeitados os critérios estabelecidos na Resolução 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde. A entrevista foi gravada e realizada em uma sala reservada que possibilitou minimizar interferências de outros sujeitos. O tempo médio das entrevistas foi de 15 minutos e 46 segundos. A cada realização da entrevista foi realizado um *feedback* com a participante sobre o material gravado, a fim de garantir a compreensão dos dados coletados. Os participantes foram identificados com um código constituído pela letra P (P1 a P15).

Utilizou-se como referencial teórico o modelo de adaptação da Callista Roy, que considera o indivíduo um ser biopsicossocial em constante interação com mudanças ambientais. Dessa forma, essa teoria objetiva promover a adaptação do homem em situações de saúde e doença, por meio de respostas adaptativas⁵.

Os dados foram tratados por meio de análise de conteúdo proposta por Bardin¹⁰, e norteado pelos constructos teóricos do modelo de adaptação de Roy, representado pelas seguintes categorias: avaliação do comportamento dos cuidadores e seus estímulos; planejamento das ações para a adaptação dos cuidadores; intervenção e avaliação do processo de adaptação.

Resultados

As participantes do estudo compartilharam a experiência de suas ações cujo objetivo é auxiliar e capacitar os cuidadores familiares na promoção da adaptação de viver e cuidar de CRIANES. Considerando que o processo de apreender sobre as ações de promoção da adaptação de cuidadores de CRIANES em processo de desospitalização é dinâmico e acontece de modo integral e

simultâneo, apresentam-se as categorias a seguir com a intenção de elucidar as ações de enfermagem no processo de adaptação: avaliação do comportamento dos cuidadores e seus estímulos; planejamento das ações para a adaptação dos cuidadores; intervenção e avaliação do processo de adaptação.

Avaliação do comportamento dos cuidadores e seus estímulos

Para conhecer as habilidades, dificuldades e conhecimento dos cuidadores das CRIANES, a equipe de enfermagem precisou observar o comportamento desses familiares desde a admissão na unidade, para realizar uma avaliação inicial das necessidades da família, como fica evidente pelas falas abaixo:

O preparo da família começa desde que ela entra na unidade. Primeiro conhecemos a família toda. O que elas sabem sobre a criança. Aí vamos ensinando aos poucos (P12).

Quando acontece a admissão na unidade, a família pode vir com algum conhecimento de alguma instituição ou unidade, porém, deixamos claro que vamos acompanhar o que ela já sabe. Vamos avaliar se está dentro das nossas rotinas de treinamento (P4).

Através da avaliação de comportamentos ineficazes, a enfermeira tem uma base para compreender e estabelecer as preocupações prioritárias. Para tanto, deverá utilizar-se além da observação perceptiva, da sua capacidade de comunicação efetiva com o cuidador, conforme falas abaixo:

Avaliamos se elas sabem dar banho, trocar a fixação, curativos, aspirar vias aéreas, administrar os medicamentos. Se fazem algum procedimento de forma errada, começando corrigindo essa técnica (P13).

É importante perguntar ao cuidador quais são suas dúvidas e suas dificuldades, dessa forma, podemos ter um foco inicial. Para trabalhar nessa unidade é preciso ter um bom relacionamento com a família (P12).

A avaliação do comportamento dos cuidadores de CRIANES, realizados pela equipe de enfermagem, começa desde a admissão na unidade, em que os comportamentos adaptáveis e ineficazes vão sendo acompanhados diariamente por meio da observação e comunicação efetiva entre a equipe de enfermagem e a família.

Entre as ações da enfermagem na promoção e adaptação dos cuidadores, os dados deste estudo revelaram que a equipe precisou avaliar os estímulos recebidos pelos cuidadores que são considerados tudo aquilo que provoca uma resposta.

O acompanhamento e treinamento dos familiares pela enfermagem, na unidade de treinamento para desospitalização, dependem, diretamente, dos fatores que interferem na adoção de

comportamentos adaptáveis pelo cuidador. A maneira como os cuidadores irão se comportar depende dos estímulos no qual estão inseridos e expostas: o ambiente hospitalar, as necessidades das crianças, o contexto familiar, seu nível socioeconômico. A equipe de enfermagem considerou que estar na unidade de treinamento para desospitalização funcionou como um estímulo inicial, como retratam as falas abaixo:

A unidade de treinamento é um local focado no ensino dos cuidadores, portanto para todos os lados e em todas as ações nós estamos estimulando essa família à aprender a cuidar dos seus filhos (P12).

A unidade de treinamento interfere demais no cuidado da criança em casa. Os cuidadores entram de um jeito e saem de outro (P14).

As profissionais de enfermagem identificaram esses estímulos a partir da observação, convivência e entrevista que realizavam com os cuidadores. Quando realizava, o treinamento dos medicamentos, a equipe identificou o analfabetismo ou a baixa escolaridade como o estímulo mais imediato, focal, relacionado à dificuldade de realizar a administração dos medicamentos das CRIANES, evidenciado pelas falas abaixo:

Aqui, tivemos um casal de cuidadores que não sabiam ler. Nós já sabíamos disso quando a criança foi admitida na unidade e fizemos o histórico da família. Tivemos que realizar um processo de ensino diferenciado para essa família (P05).

Fomos ensinar a mãe a fazer os medicamentos e percebemos que ela tinha dificuldade em entender os nomes e o volume dos medicamentos, mesmo ela dizendo que sabia ler. Conversamos com ela, aos poucos, e ela assumiu que não sabia ler e tinha vergonha de dizer (P13).

Outro estímulo apontado pelas participantes do estudo foi relacionado ao contexto no qual os cuidadores familiares se encontram. O cuidado diário realizado pela equipe de enfermagem funciona como um estímulo contextual para os cuidadores, a medida em que eles observam como a equipe realiza e vão gradativamente se apropriando desse cuidado, descrito nas falas a seguir:

Nós assumimos o cuidado das crianças até as mães estarem prontas. Todos os dias fazemos os procedimentos e pedimos que ela observe, vamos explicando o passo-a-passo e a finalidade de cada cuidado. Na medida que se sentem seguras, elas começam a nos ajudar e depois já conseguem fazer sozinhas (P08).

A gente vai ensinando aos poucos. Quando as mães chegam aqui elas têm medo de dar banho por causa da ventilação mecânica das crianças, a gente mostra diariamente toda a técnica de dar o banho nos meninos, como forrar o leito, como cortar as unhas e depois que elas observam bastante, elas também nos ajudam (P05).

Ainda, considerando a influência dos estímulos contextuais, foi identificado pelas trabalhadoras de enfermagem que a situação socioeconômica das famílias interfere nas condições que esses cuidadores terão para atender as necessidades de seus filhos quando estiverem em seu

domicílio, influenciando no processo de sua adaptação. As falas a seguir exemplificam esse estímulo:

Muitas dessas famílias não têm renda financeira, nem casa que consiga atender as demandas das crianças. Isso gera angústia aos familiares e nós temos que fazer o encaminhamento ao serviço social para que elas consigam o benefício social que tem direito (P04).

É preciso também reconhecer que sem condições financeiras essas famílias não conseguem se manter em casa, por isso, nosso cuidado também compreende em encaminhar essa mãe para o direito aos benefícios junto ao serviço social e aguardar o recebimento dos mesmos para garantir a alta com segurança, fazendo o treinamento dos cuidados em paralelo (P15).

Outro estímulo contextual desvelado pelas trabalhadoras de enfermagem é a presença/ausência de outros membros da família na participação do treinamento, que consideram influenciar positivamente ou negativamente para melhor adaptação dos cuidados às CRIANES, conforme falas abaixo:

O treinamento dos cuidados às crianças é mais fácil quando a família realmente está empenhada para a alta, e se não for só a mãe. Quando tem mais gente da família se preparando é melhor (P11).

A facilidade de ensinar existe quando a família tem apoio, o pai, tia, avós ajudam, porque não sobrecarrega ninguém. É algo partilhado (P12).

Por outro lado, são reconhecidos outros estímulos que tem um efeito indeterminado no comportamento dos familiares de CRIANES. As falas da equipe de enfermagem revelam como um estímulo residual quando os cuidadores não têm programação de alta hospitalar, o que percebem como um fator influenciador no empenho do aprendizado dessas famílias. As falas de P04 e P15 ilustram essa afirmativa.

Nós percebemos que a mãe ou o pai que não tem alta prevista parecem não se dedicar o suficiente quando comparamos aos que tem uma desospitalização programada (P04).

Quando a programação de alta não acontece, parece que as mães saem do foco do treinamento, embora elas não reconheçam isso (P15).

O conteúdo das falas das profissionais de enfermagem revelou que avaliação dos estímulos focal, contextual e residual foram determinantes para a compreensão dos comportamentos adaptativos dos cuidadores familiares.

Planejamento das ações para a adaptação dos cuidadores

O estabelecimento das ações junto aos cuidadores familiares das CRIANES é resultante da percepção e interpretação dos dados comportamentais dos cuidadores, juntamente com os estímulos que afetam esse comportamento. Na equipe de enfermagem é de responsabilidade da enfermeira realizar os diagnósticos de enfermagem. Apesar das enfermeiras deste estudo não utilizarem uma

taxonomia para descrever os diagnósticos, foi possível identificar em seus relatos que realizam a interpretação dos problemas identificados, descritos nas falas de P04 e P15.

As crianças e sua família vêm admitidas de outros serviços. O que fazemos é avaliar o conhecimento que ela já tem, as atividades que elas desenvolvem e as fragilidades que apresentam no cuidado ao seu filho. A partir dessa análise é que traçamos o nosso plano de cuidados (P04).

Desde que os cuidadores e seus filhos chegam na unidade, buscamos conhecer nossos pacientes. A partir das demandas identificadas pela nossa avaliação é que começamos o treinamento e resolução dos percalços para a desospitalização (P15).

Em conjunto com a análise situacional do cuidador, as enfermeiras também revelaram em suas falas o estabelecimento dos objetivos, que são afirmações claras de resultados comportamentais nos cuidados de enfermagem para a pessoa. Para tanto, as trabalhadoras de enfermagem descrevem a presença de um impresso, denominado *checklist*, que compõe as atividades a serem desenvolvidas pelos cuidadores, referente a cuidados de higiene, alimentação, aspiração de vias aéreas, cuidados com a pele, mudanças de decúbito, como evidenciado pelas falas abaixo:

Nós temos um impresso, um *checklist*, que tem todas as atividades que os cuidadores deverão desempenhar para conseguir cuidar dos seus filhos em casa. São as metas que programamos para a família (P04).

O *checklist* nos norteia para o objetivo do nosso treinamento. O que queremos que a mãe ou o pai faça (P15).

Os objetivos a curto prazo, evidenciados pelas falas das enfermeiras, referem-se às atividades desenvolvidas no cotidiano dos cuidados aos seus filhos e, para os objetivos a longo prazo, considera-se o retorno ao domicílio com segurança, sem reinternação na unidade por falha desse cuidado, como revela as falas a seguir:

As mães entram aqui de uma forma e saem de outra. Preparadas, seguras. Normalmente, quando reinternam, não é por falha no cuidado, mas pela doença das crianças mesmo. A unidade de treinamento é um local focado no ensino dos cuidadores, portanto, para todos os lados e em todas as ações, nós estamos estimulando essa família a aprender a cuidar dos seus filhos (P12).

Nós definimos que reunião semanal multiprofissional quais são os avanços e objetivos que queremos que cada família alcance, mas relacionado as atividades dos cuidados básicos. O que queremos é que, depois de todo o processo, a mãe ou o outro cuidador consiga realizar de forma segura essa assistência em casa, sem retorno a unidade (P04).

Apesar da ausência da taxonomia de diagnósticos de enfermagem, as enfermeiras identificaram os problemas de enfermagem e suas causas, definindo objetivos e metas para que o familiar e seu filho consigam retornar ao seu domicílio com o que consideram habilidades necessárias para cuidar com segurança das CRIANES.

Intervenção e Avaliação do processo de adaptação

A intervenção da adaptação dos cuidadores familiares das CRIANES em desospitalização é realizada desde o momento da admissão na unidade até a ida ao domicílio, sendo um processo de ensino de práticas necessárias a manutenção dos cuidados clinicamente complexos, envolvendo a manipulação de dispositivos mantenedores de vida, cuidados de higiene, alimentação e cuidados com as vias aéreas às crianças, como evidenciado abaixo:

Nós ensinamos o cuidado do banho, de administrar a água e dieta via gastrostomia, a aspiração da via área, aos poucos, gradativamente (P01).

A família faz treinamento de parada cardiorrespiratória, decanulação, tudo para que ela possa fazer primeiros socorros em casa caso precise (P13).

Essa intervenção acontece durante todo o internamento das CRIANES, porém, precisa ser avaliada para garantir se foi efetiva ou não. A avaliação envolve a apreciação da eficácia da intervenção de enfermagem em relação ao comportamento da pessoa. A equipe de enfermagem indicou, neste estudo, que essa avaliação é feita de forma pontual a cada intervenção, sendo que as etapas subsequentes das intervenções só podem ser realizadas na medida que os cuidadores são considerados aptos, sendo revisada no momento próximo a alta para o domicílio. As falas de P12 e P11 descrevem isso.

Nós avaliamos cada cuidador quando permitimos que ele realize as atividades que ensinamos. Consideramos como apto ou não apto, à medida que o familiar consegue desempenhar com destreza e segurança o cuidado ao seu filho (P12).

Quando a criança tem alta prevista, avaliamos ponto a ponto do treinamento. Se a família tem condições para cuidar em casa de forma segura. Avaliamos se ela sabe dar banho, trocar fixação, curativos, aspirar vias aéreas, administrar medicamentos (P13).

Outro aspecto importante da fase de avaliação realizado pela enfermagem, neste estudo, foi o relato de um leito de simulação, no qual a família é acompanhada, segundo a rotina da equipe de assistência domiciliar, recriando um ambiente similar ao domicílio, incluindo também os equipamentos, para que o cuidador seja avaliado quanto a segurança e destreza no desempenho dos cuidados às CRIANES, conforme relatam P08 e P15.

Depois que ensinamos a família, e que as condições sociais e financeiras estão favoráveis a alta hospitalar, a criança entra em simulação em um leito do hospital. Isso significa que ela vai ficar sendo assistida apenas pelo seu pai ou sua mãe, recebendo visitas conforme a rotina da equipe domiciliar. Nós avaliamos diariamente o desempenho desse cuidador. Se ele nos requisitar ou demonstrar muitas dúvidas, a criança volta novamente ao treinamento (P08).

A escolha para o paciente ir para simulação precisa do aval de todos os membros da equipe multiprofissional. Só entra em simulação quem está com o domicílio preparado

para alta e questões sociais resolvidas, como rede de apoio, benefícios. Na simulação avaliamos se família realmente tem condições para cuidar dessa criança em casa (P15).

A adaptação promovida pela equipe de enfermagem, na atenção aos cuidadores das CRIANES em processo em transição do cuidado hospitalar para o domicílio, envolve a identificação, avaliação de comportamentos e estímulos que interferem no desenvolvimento de uma prática adaptável, na identificação dos problemas que interferem nessa adaptação e suas causas, no estabelecimento de objetivos de suas ações, bem como a intervenção necessária para o seu alcance e a avaliação desse processo. Embora não façam referência às etapas do processo de enfermagem segundo o modelo de adaptação de Roy, percebe-se que a fazem como uma rotina, embora não reconheçam a sua magnitude por não sistematizarem as suas ações.

Discussão

O cuidado de enfermagem realizado pelas trabalhadoras da unidade de treinamento de desospitalização visa promover a adaptação da família aos cuidados inerentes às CRIANES, com vistas ao retorno desses indivíduos a sua volta ao domicílio. As inúmeras necessidades adaptativas exigidas por seus filhos, consequência da dependência tecnológica, impõe aos cuidadores o desenvolvimento de habilidades técnicas, cujo processo necessita do auxílio da enfermagem.

Nesse processo de promoção da adaptação dos cuidadores das CRIANES, a falta da aplicação do processo de enfermagem nas atividades desempenhadas pela equipe denota a desvalorização dos métodos sistematicamente desenvolvidos, que estimulam o pensamento crítico e a tomada de decisão na prática profissional da enfermagem, com consequentes perdas no que se refere ao aumento dos cuidados de enfermagem aos pacientes, na avaliação e diagnósticos mais abrangentes, nas melhorias na comunicação intra e interprofissional, bem como na melhoria dos cuidados prestados^{11,12}. A falta da aplicação do processo de enfermagem é presente na prática profissional dos enfermeiros, como encontrado em outros estudos, com suas causas associadas a fatores dificultadores como a falta de materiais e o aprisionamento do enfermeiro às questões burocráticas^{13,12}.

O processo de enfermagem, segundo o modelo de adaptação de Roy, visa promover a adaptação do indivíduo em quatro modos adaptáveis: fisiológicos, autoconceito, função na vida real e interdependência⁵. Neste estudo, o cuidado de enfermagem na promoção da adaptação dos cuidadores das CRIANES na transição do hospital para o domicílio desvelou focar-se no modo de função da vida real, no qual buscar avaliar os comportamentos dos familiares frente ao novo papel de prestador de cuidados assistenciais complexos, decorrentes da necessidade de monitorização

contínua das funções vitais de seus filhos, auxiliando a família no processo de assumir e desenvolver esse novo dever.

As necessidades fisiológicas são uma preocupação apenas ao atendimento do modo fisiológico das CRIANES, supridas pelo treinamento dos cuidadores, não se preocupando em avaliar as carências que podem acometer a essa família. Estudos que envolvem a aplicação do processo de enfermagem, de acordo com o modelo de adaptação de Roy, demonstraram uma preocupação frequente da equipe de enfermagem em atender as necessidades fisiológicas em detrimento aos outros modos adaptativos¹⁴.

Desvalorizam-se também aspectos importantes relacionado à integridade psíquica dessa família e seus aspectos espirituais, modo de autoconceito, cujo impacto tem sido relacionado à sobrecarga materna e o isolamento social imposto pelo cuidado contínuo da criança. A religiosidade e a espiritualidade são dois pilares importantes de apoio aos cuidadores familiares de CRIANES, visto que dão suporte nas situações difíceis, perdas, atenuando acontecimentos negativos, ressignificando-os em suas vidas, sendo um importante recurso de enfrentamento^{15,16,17}.

Nesse sentido, a promoção da adaptação das famílias no modo de interdependência também se revela prejudicado. Embora a equipe de enfermagem reconheça a importância de sistemas de apoio familiar como um estímulo que contribui em comportamentos adaptáveis no processo de desospitalização, não são reveladas intervenções promovidas pelas trabalhadoras para o atendimento das necessidades básicas, a saber, a adequação afetiva e convívio social. A pouca valorização dos saberes relacionais, que fundamentam os cuidados afetivos necessários às crianças, pode levar ao desgaste físico e emocional da família, que deveria ter na enfermagem uma rede de apoio social para essa criança¹⁸.

A valorização da adaptação de comportamentos instrumentais pela equipe de enfermagem para os cuidadores das CRIANES é reflexo de um modelo de saúde centrado na doença, calcado nas ações de ordem técnica ou instrumental que precisa ser rompido pela necessidade de compreender o indivíduo como um ser holístico, com vistas a integralidade da pessoa, na qual a técnica está aliada a sensibilidade com responsabilidade e compromisso^{5,19,2}.

Embora ocorra essa valorização, para avaliar o comportamento dos cuidadores, buscando identifica-los como adaptáveis ou ineficazes, a equipe de enfermagem utilizou habilidades de observação perceptiva e de comunicação, sendo necessário desenvolver um relacionamento com a família, rompendo um pouco com a tecnicidade do cuidado. Preparar cuidadores de CRIANES requer a valorização das relações interpessoais com a família. A enfermagem precisa atuar como

uma ponte entre as necessidades das crianças e seu cuidador familiar, pois o familiar, principalmente as mães, tendem a confiar nos profissionais de saúde e ouvir atentamente as informações repassadas por eles sobre as condições de saúde da criança^{17,20}.

Ainda, ao que se refere a avaliação dos comportamentos, percebe-se, pela fala das trabalhadoras de enfermagem, a busca pela detecção dos comportamentos ineficazes, com conseqüente desvalorização dos comportamentos adaptáveis. Roy preconiza que os comportamentos adaptáveis sejam valorizados e aumentados, o que não foi percebido no estudo⁵.

No que se refere aos estímulos que interferem na adoção desses comportamentos, o estudo trouxe a unidade de treinamento para desospitalização como estímulo inicial para adaptação dessa família aos novos cuidados que as CRIANES exigem. A ausência de serviços direcionados aos cuidados de crianças com condições crônicas complexas de saúde, dependentes de ventilação mecânica, perpetuam essas famílias em ambientes de terapia intensiva pediátrica, sem a possibilidade de alta. Essa mudança na ambiência e a oportunidade de permitir os pais a voltar ao convívio social precisa ser difundida em todos os âmbitos do SUS¹.

As trabalhadoras de enfermagem também reconheceram como estímulo o *status* socioeconômico dessas famílias. O nível econômico e social das CRIANES revela uma carência no que se refere aos recursos financeiros, no qual as crianças que conseguem o benefício da prestação continuada (BPC) acabam sustentando toda a família, pois muitas vezes seus pais deixam as atividades laborais para dedicar-se a atender as necessidades contínuas de seus filhos²¹.

Além disso, a falta de rede social que permeia essas crianças conduz ao desgaste de seus pais, principalmente a mãe, que é considerada, na maioria dos estudos, a principal cuidadora da criança com necessidade especial²². Essa falta de apoio dos outros membros da família, ausência de serviços como escola e a própria fragilidade do sistema em atender essa criança, em todos os níveis de atenção à saúde, são considerados motivos de esgotamento para os familiares². Apesar do estudo identificar o nível socioeconômico como um estímulo, apenas houve intervenção para busca do benefício, com apoio do serviço social, enquanto que a rede de apoio dessa família permanece fragilizada.

Na continuidade do processo de enfermagem, segundo Roy, tem-se os diagnósticos de enfermagem. Apesar das profissionais de enfermagem identificarem os problemas e suas causas, não existe taxonomias que definam com clareza o diagnóstico. Apresenta-se de forma desordenada, partilhados para toda equipe de forma subjetiva, sem uma linguagem unificada e universal, com risco de comprometer o seu acompanhamento e conseqüente resolução.

Associado ao diagnóstico tem-se o estabelecimento dos objetivos. As metas definidas pela equipe de enfermagem foram generalistas e consideram que todos os indivíduos deverão ter condições de alcançá-las. O fator tempo não é relatado em nenhuma fala como um norteador para a realização de um comportamento. Isso pode ser reflexo do longo processo de hospitalização que essas crianças e sua família trazem consigo, devido à complexidade que envolve o processo de retorno para o domicílio, que vai além da destreza técnica dos cuidadores, envolvendo recursos materiais, equipamentos, condições de moradia^{16,21}.

Nesse sentido, dando continuidade ao cuidado de enfermagem, as atividades de intervenção realizadas pelas trabalhadoras para auxiliar a promoção de comportamentos adaptáveis dos cuidadores, a partir das necessidades identificadas, centralizaram-se em atividade de ensino teórico e prático do cuidado aos seus filhos. Esse processo de ensino baseia-se na observação dos procedimentos, no trabalho em parceria, na supervisão e avaliação contínua pela equipe. Assim, a enfermagem assume o papel social de educador na alta de CRIANES, cujo processo de ensino centraliza-se no cuidado procedimental e na mediação de saberes⁴.

A busca pela adaptação das necessidades fisiológicas das CRIANES, oriundas das demandas de cuidados habituais modificados, da sua dependência tecnológica e medicamentosa, conduziu as trabalhadoras de enfermagem a desconsiderar aspectos relacionados à ressocialização dessa criança e sua família, bem como as suas necessidades afetivas, como encontrado em outros estudos^{4,18}.

A preocupação da equipe em adaptar as intervenções às necessidades dos cuidadores, com vista na avaliação dos estímulos, o que ocorreu quando se referiram a baixa escolaridade da família e ao processo de ensino aprendizagem na administração dos medicamentos, revelou um ruptura inicial da concepção bancária de ensino, baseado na transmissão de conteúdo, para um ensino dialógico, contínuo, valorizando os saberes prévios, suas experiências anteriores e as necessidades individuais de cada família, o que tende a tornar o processo mais realista e eficiente para atender as suas necessidades de saúde^{23,18}.

Nesse sentido, a criação do espaço de simulação do domicílio no ambiente hospitalar funciona como um importante instrumento avaliativo do processo de aprendizagem, que aproxima a família da realidade do domicílio, sendo considerado uma etapa essencial para avaliar o desempenho familiar, nesse cuidado inovador que modificou suas práticas cotidianas e habituais de cuidar dos seus filhos para o desenvolvimento de competências técnicas na promoção da sobrevivência, do desenvolvimento e da proteção das CRIANES. Muitos estudos revelam a falta de

preocupação dos serviços em adequar o preparo do cuidado às CRIANES para cuidado familiar no domicílio^{24,4,15}.

Por fim, a promoção da adaptação da enfermagem aos cuidadores de CRIANES, na transição do hospital para o domicílio, precisa fortalecer-se quanto a valorização dos aspectos culturais, religiosos, psíquicos e sociais das crianças e de seus familiares, compreendendo que apenas através da integração de todos os modos adaptativos a enfermagem poderá contribuir para a qualidade de vida e reinserção social de maneira holística a esses indivíduos.

Considerações Finais

As ações de enfermagem na promoção da adaptação dos cuidadores de CRIANES, em processo de desospitalização, são desveladas pela identificação, aproximação e reconhecimento do comportamento dos cuidadores associados aos estímulos focais contextuais e residuais que interfere nesse comportamento, pelo planejamento das ações para a adaptação, pela implementação e avaliação dessas ações.

A enfermagem preocupou-se com os comportamentos relacionados ao modo de função do papel dos cuidadores, desvalorizando aspectos importantes para a promoção da adaptação dessa família referentes ao suporte social, psíquico, demandas afetivas e desgastes fisiológicos a que estão expostos.

Assim, ao delinear o estudo das ações de enfermagem na adaptação de cuidadores de CRIANES, em processo de desospitalização, subsidiado pela teoria de Roy, é essencial que a equipe de enfermagem ultrapasse o conhecimento técnico, devido à complexidade dos cuidados prestados, e apreenda conhecimentos sobre a transição para o domicílio, adaptação, desenvolva habilidades de comunicação e sensibilidade para compreender a essência da vivência pelo cuidador.

A promoção da adaptação dos cuidadores de CRIANES necessita que o cuidador aprenda a aceitar a doença e suas demandas como parte de seu viver, do viver do seu filho e do viver da sua família, organizando o seu tempo, incluindo sua própria saúde e bem-estar, para assumir o cuidado do seu filho com necessidade especial de saúde. A utilização do referencial teórico de Roy auxilia a enfermagem a vislumbrar o indivíduo de forma holística, compreendendo a interferência nos modos adaptativos, contribuindo para o fortalecimento dos mecanismos de enfrentamento dessa família.

Este estudo representa uma contribuição para motivar a equipe de enfermagem a compreender que as necessidades CRIANES precisam ser examinadas desde o início da transição do hospital para o domicílio e continuamente reavaliadas, ao longo de toda a experiência. Além

disso, representa uma evidência relevante para a necessidade da incorporação dos princípios de uma abordagem holística, compreendendo a necessidade de adaptação em todos os modos adaptativos do indivíduo, como base para a estrutura do trabalho com esses cuidadores.

O estudo trouxe como limitações o fato de ter sido realizado em um único cenário pediátrico hospitalar e não dar voz aos cuidadores sobre a importância da equipe de enfermagem no processo de desospitalização. Recomenda-se estudos em outros cenários pediátricos, de modo a trazer um olhar mais ampliado sobre a situação.

Referências

- 1 Moreira MCN, Albernaz LV, Sá MRC, Correia RF, Tanabe RF. Recomendações para uma linha de cuidados para crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde. **Cad. Saúde Pública** 2017; 33(11):1-13 . DOI: [http:// 10.1590/0102-311X00189516](http://10.1590/0102-311X00189516)
- 2 Cabral IE, Moraes JRMM. Family caregivers articulating the social network of a child with special health care needs. **Rev Bras Enferm** [Internet]. 2015[cited 2018 Apr 01];68(6):769-76. Available from: http://www.scielo.br/pdf/reben/v68n6/en_0034-7167-reben-68-06-1078.pdf
- 3 Zanello E, Calugi S, Rucci P, Pieri G, Vandini S, Faldella G, et al. Continuity of care in children with special healthcare needs: a qualitative study of family's perspectives. **Ital J Pediatr** [Internet]. 2015[cited 2016 Apr 01];8:41-7. Available from: https://www.researchgate.net/publication/272375878_Continuity_of_care_in_children_with_special_healthcare_needs_A_qualitative_study_of_family's_perspectives
- 4 Goes FGB, Cabral IE. Discourses on discharge care for children with special healthcare needs. **Rev Bras Enferm** [Internet]. 2017;70(1):154-61. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0248>
- 5 Roy C. Extending the Roy adaptation model to meet changing global needs. **Nurs Sci Q**. 2011[cited 2018 Apr 01]; 24(4):345-51. Available from: <http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/0894318411419210>
- 6 Azarmi S, Farsi Z. Roy's Adaptation Model-Guided Education and Promoting the Adaptation of Veterans With Lower Extremities Amputation. **Iran Red Crescent Med J**. 2015 October; 17(10):1-7. DOI: 10.5812/iremj.25810.
- 7 Figueiredo SV, Sousa ACC, Gomes ILV. Children with special health needs and family: implications for Nursing. **Rev Bras Enferm** [Internet]. 2016;69(1):79-85. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2016690112i>
- 8 Barbosa MAM, Balieiro MMFG, Pettengill MAM. Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, 2012 Jan-Mar; 21(1): 194-9. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072012000100022>.
- 9 Brasil. (2016). **Nota Informativa - Atenção Domiciliar pediátrica e neonatal no Brasil em 2016**. Acesso em: 25/04/2018. Disponível em: <http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2016/marco/15/Ni-AD-Neo-e-Ped-Brasil.pdf>
- 10 Bardin L. **Análise de Conteúdo**. Lisboa: Edições 70. 2011, 229p.
- 11 Monteiro AKC, Costa CPV, Campos MOB, Monteiro AKC. Applicability of callista roy's theory in nursing care for ostomized. **Rev Enferm Atenção Saúde** [Online]. Jan/Jul 2016; 5(1):84-92. Available from: <https://doi.org/10.18554/reas.v5i1.1625>

- 12 Coelho SMS, Mendes IMDM. From research to Nursing practice applying the Roy Adaptation Model. **Esc Anna Nery** (impr.)2011 out-dez; 15 (4):845-850. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-81452011000400026>
- 13 Silva RS, Almeida ARLP, Oliveira FA, Oliveira AS, Sampaio MRFB, Paixão GPM. Sistematização da assistência de enfermagem na perspectiva da equipe. **Enferm. Foco** 2016; 7 (2): 32-36. Available from: <https://doi.org/10.21675/2357-707X.2016.v7.n2.803>
- 14 Medeiros LP, Souza MBC, Sena JF, Melo MDM, Costa JWS, Costa IKF. Modelo de Adaptação de Roy: revisão integrativa dos estudos realizados à luz da teoria. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, enero-febrero, 2015, 16(1):132-140. Available from:<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=324036185016>
- 15 Silveira A, Neves ET. Crianças com necessidades especiais em saúde: cuidado familiar na preservação da vida. **Cienc Cuid Saude** 2012 Jan/Mar; 11(1):074-080. Available from: DOI: 10.4025/ciencuidsaude.v11i1.18861
- 16 Neves ET, Silveira A, Arrué AM, Pieszak GM, Zamberlan KC, et al. Rede de cuidados de crianças com necessidades especiais de saúde. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, Abr-Jun 2015; 24(2): 399-406.
- 17 Neves ET, Cabral IE, Silveira A. Family network of children with special health needs: implications for Nursing. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto Mar./Apr. 2013, 21(2):1-9 Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692013000200013>
- 18 Moraes JRMM, Cabral IE. The social network of children with special healthcare needs in the (in)visibility of nursing care. **Rev. Latino-Am. Enfermagem** [online]. 2012, 20(2):282-288. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692012000200010>.
- 19 Fernandes CS, Angelo M. Family caregivers: what do they need? An integrative review. **Rev Esc Enferm USP**. 2016; 50(4):672-678. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420160000500019>
- 20 Cruz CT, Zamberlan KC, Silveira A, Buboltz FL, Silva JH, Neves ET. Cuidado à criança com necessidades especiais de cuidados contínuos e complexos: percepção da enfermagem. **REME – Rev Min Enferm**. 2017;21:e-1005. Disponível em: DOI: 10.5935/1415-2762.20170015
- 21 Dias BC, Arruda GO, Marcon SS. Family vulnerability of children with special needs of multiple, complex and continuous care. **REME rev. min. enferm**; out.2017, 21:1-8 Available from: <http://www.dx.doi.org/10.5935/1415-2762.20170037>
- 22 Keim-Malpass J, Letzkus LC, Kennedy C. Health literacy and the Affordable Care Act: a policy analysis for children with special health care needs in the USA. **Risk Management and Healthcare Policy**. 2015;8:31-36. doi:10.2147/RMHP.S80699.
- 23 Costa MAR, Souza VS, Teston EF, Spigolon DN, Matsuda LM. Educação permanente em saúde: a concepção freireana como subsídio à gestão do cuidado. **Rev Fund Care Online**. 2018 abr/jun; 10(2):558-564. DOI: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2018.v10i2.558-564>
- 24 Esteves JS, Silva LF, Conceição DS, Paiva ED. Families' concerns about the care of children with technologydependent special health care needs. **Invest Educ Enferm**. 2015; 33(3): 547-555. Available from: DOI: 10.17533/udea.iee.v33n3a19

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O cuidado de enfermagem às crianças com necessidades especiais de saúde envolve o conhecimento da sua estrutura familiar, o reconhecimento das demandas inerentes a assistências a essas crianças e o preparo do cuidador para a adaptação da volta ao domicílio. Para tanto, o estudo revelou que a equipe de enfermagem concentra suas ações no ensino do cuidador, das técnicas exigidas pelos cuidados contínuos e complexos das CRIANES. É imprescindível que se estenda o cuidado aos membros da família, pois a participação deles é um valioso ato de cuidado.

O estudo reforçou o aumento da expectativa de vida das CRIANES, reforçando o cenário de cuidados medicamentosos contínuos e a dependência tecnológica como motivo para o longo período de hospitalização. As mães continuam sendo as principais cuidadoras dessas crianças, conduzindo-as a um constante desgaste físico e emocional relacionado à sobrecarga desse cuidado.

Embora a equipe de enfermagem reconheça a importância do fortalecimento do apoio familiar e das redes sociais para auxílio das cuidadoras nesse processo de transição para a casa, não se relatam ações promovidas por essas trabalhadoras em prol do fortalecimento do círculo de apoio dessas famílias. Tal situação exige maior esforço dos cuidadores para articular essa rede, bem como dificultam o processo de desospitalização.

Nesse sentido, a situação de vulnerabilidade social a que estão submetidas essas famílias, seja pela baixa escolaridade, seja baixa renda, seja pelos vínculos com programas sociais, também foram desvelados como fatores dificultadores do processo de desospitalização e interferiram no desenvolvimento do cuidado de enfermagem.

A falta de garantias, por meio de políticas públicas que atendam às necessidades dessa população, reforça o cenário de que o sucesso no processo de transição do hospital para o domicílio é diretamente proporcional ao empenho familiar, que além das demandas diretas do cuidados às crianças, precisam garantir condições seguras no domicílio, custear aquisição de equipamentos e reformas de cômodos; situação que pode ser agravada quando se refere às crianças que residem em municípios do interior do Estado, que além de atender essas necessidades, encontram uma atenção à saúde frágil, incapaz de assegurar a assistência de seus filhos, conduzindo essas famílias a um longo processo de judicialização.

O pioneirismo da unidade de treinamento para desospitalização revela uma iniciativa para mudanças na assistência à saúde das CRIANES, como um modelo a servir de inspiração e que necessita de aperfeiçoamento. É necessário caminhar na perspectiva de realmente reinserir essas

famílias ao convívio social, com cuidado para que esse processo não se torne apenas uma mudança física de cenário.

O cuidado de enfermagem é voltado para o desenvolvimento de comportamentos adaptáveis, apenas no modo de função do papel da vida real, através da capacitação das habilidades técnicas, para assistir as necessidades fisiológicas e de manutenção de vida das CRIANES. Esse processo de ensino foi baseado em relações dialógicas que contribuem para ruptura do processo de ensino bancário, vertical, favorecendo o processo de ensino aprendizagem.

A equipe de enfermagem mostra-se empenhada em empoderar o cuidador em conhecimentos e técnicas científicas, através de um processo detalhado das necessidades das crianças e constante avaliação da equipe. A simulação do cuidado domiciliar no ambiente hospitalar denota a prudência e zelo da equipe em minimizar as intercorrências e dúvidas que possam surgir no cuidado domiciliar.

Além disso, os profissionais de enfermagem precisam expandir seu olhar para além da técnica e considerar a necessidade de intervenção em todos os estímulos que influenciam o comportamento das famílias das CRIANES. Essa falta pode ser reflexo do despreparo em lidar com essa clientela singular e complexa e da ainda presente cultura de valorização da tecnologia dura, pura e simples e biologicista, focado na doença da criança.

O cuidado a essas crianças e suas famílias configura-se como uma modalidade complexa de intervenção em saúde, tendo nos resultados de pesquisas importantes dados para intervenções. As instituições de saúde, bem como as de ensino, precisam capacitar os estudantes e profissionais de saúde para todas as nuances que envolve o compromisso de amparar as CRIANES e sua família no processo de transição para o domicílio e posterior acompanhamento.

Este estudo representa uma contribuição para motivar a equipe de enfermagem a compreender que as necessidades CRIANES precisam ser examinadas desde o início da transição do hospital para o domicílio e, continuamente, reavaliadas, ao longo de toda a experiência. Além disso, representa uma evidência relevante para a necessidade da incorporação dos princípios de uma abordagem holística, compreendendo a necessidade de adaptação em todos os modos adaptativos do indivíduo, como base para a estrutura do trabalho com esses cuidadores.

O estudo trouxe como limitações o fato de ter sido realizado em um único cenário pediátrico hospitalar, impedindo a generalização dos achados e não dar voz aos cuidadores sobre a importância da equipe de enfermagem no processo de desospitalização. Recomenda-se estudos em outros cenários pediátricos, de modo a trazer um olhar mais ampliado sobre a situação.

REFERÊNCIAS

- ALVES, C. A. **As condições crônicas de saúde na infância e adolescência e as tessituras do cuidado**. 2014. 295f. Tese (Doutorado em Ciências) - Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente. Rio de Janeiro.
- ANGELO, M.; FRACOLLI, R. A. A experiência da família que possui uma criança dependente de tecnologia. **REME rev. min. enferm**; São Paulo, 10(2): 125-131, abr.-jun. 2006. Disponível em: <<http://www.dx.doi.org/S1415-27622006000200005>>. Acesso em: 13 set. 2016.
- ARRUDA, G. O.; et al. Crianças dependentes de tecnologia: desvelando a realidade do cuidador familiar. **Rev. RENE, Paraná**, 14(4): 665-673, 2013. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.15253/rev%20rene.v14i4.3515>>. Acesso em: 13 set. 2016.
- ASTOLPHO, M. P.; OKIDO, A.C.C.; LIMA, R. A. G. Caring network for children with special health needs Rede de atención a niños con necesidades especiales de salud. **Rev Bras Enferm**, mar-abr; 67(2): 213-9, 2014. Disponível em: < <http://dx.doi.org/10.5935/0034-7167.20140028> >. Acesso em: 20 set. 2016.
- AZARMI, S.; FARSI, Z. Roy's Adaptation Model-Guided Education and Promoting the Adaptation of Veterans With Lower Extremities Amputation. **Iran Red Crescent Med J**. 2015 October; 17(10): e25810. DOI: 10.5812/ircmj.25810.
- BARBOSA, M. A. M.; BALIEIRO, M. M. F. G.; PETTENGILL, M.A.M. Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, 2012 Jan-Mar; 21(1): 194-9. Disponível em: < <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072012000100022> >. Acesso em: 01 set. 2016.
- BARDIN, L. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70, 2011, 225p.
- BATISTA, L.; WERNECK, J.; LOPES, F.; MÜLLER, T. **Saúde da População Negra**, 2. Ed. Brasília: Associação Brasileira de Pesquisadores Negros, 2012, 328p.
- BORCK, M.; SANTOS, E. K. A. Método Canguru: práticas investigativas e de cuidado. **Esc Anna Nery** (impr.)2012 abr-jun; 16 (2):263-269. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S1414-81452012000200008>>. Acesso em: 01 set. 2016.
- BRASIL. (2016). **Nota Informativa** - Atenção Domiciliar pediátrica e neonatal no Brasil em 2016. Acesso em: 25/04/2018. Disponível em: <<http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2016/marco/15/NI-AD-Neo-e-Ped-Brasil.pdf>>. Acesso em: 01 set. 2016.
- _____. (2016). Portaria nº 825, de 25 de abril de 2016. **Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e atualiza as equipes habilitadas**. Diário Oficial da União da República Federativa do Brasil. 2016 abr 26;153(78 Seção 1):33-8. Disponível em: < http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2016/prt0825_25_04_2016.html >. Acesso em: 02 set. 2016.

BRASIL. (2016). MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Atenção domiciliar neonatal e pediátrica no Brasil**. Disponível em: < <http://u.saude.gov.br/images/pdf/2016/marco/15/NI-AD-Neo-e-Ped-Brasil.pdf>>. Acesso em: 13 set. 2016.

_____. (2013). Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº 963, de 27 de maio de 2013. Redefine a atenção domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Disponível em: <<http://www.brasilsus.com.br/legislacoes/gm/119205-963.html>>. Acesso em 13 set. 2016.

BRASIL. (2012). Ministério da Saúde. **Resolução nº 466 de 12 de dezembro de 2012**. 196/96 do Conselho Nacional de Saúde. Rio de Janeiro: Ministério da Saúde, 2012. Disponível em: < http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html>. Acesso em 02 jan. 2016.

_____. (2011). Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº 2.029, de 24 de agosto de 2011. Institui a atenção domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Disponível em: <<http://brasilsus.com.br/legislacoes/gm/109382-2029.html>>. Acesso em 13 set. 2016.

_____. (2011). MINISTÉRIO DO PLANEJAMENTO ORÇAMENTO E GESTÃO (BR). Censo demográfico 2010. Características da população e dos domicílios: resultados do universo. Rio de Janeiro: IBGE; 2011. Disponível em: < <http://censo2010.ibge.gov.br/>>. Acesso em: 13 set. 2016.

_____. (2010). Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Gestação de alto risco**: manual técnico / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – 5. ed. – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2010.

_____. (2007). **Decreto 6214/2007**. Regulamento o benefício de prestação continuada da assistência social de vido à pessoa com deficiência e ao idoso de que trata a lei nº 8742, de 7 de setembro de 1993, e a lei nº 10.741, de 1º de outubro de 2003, acresce parágrafo ao art. 162 do Decreto nº 3.048, de 6 de maio de 1999, e dá outras providências. Brasília, DF: 2007. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2007/decreto/d6214.htm>. Acesso em: 10 dez. 2015.

_____. (1990). **Lei nº. 8.069**. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Disponível em:<http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L8069.htm>. Acesso em: 10 dez. 2015.

_____. (2006). **Portaria nº 2.529**. Institui a Internação de Domiciliar no âmbito do SUS. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2006/prt2529_19_10_2006.html>. Acesso em: 10 dez. 2015.

BRONDANI, C.M.; RAMOS, L.H.; BEUTER, M.; LAMPERT, M.A.; SEIFFERT, M.A.; BRUINSMA, J.L. Caracterização de pacientes dependentes de tecnologias de um serviço de internação domiciliar. **Rev Enferm UFSM** 2013 3 (ESP.): 689-699. ISSN 2179-7692. Disponível em: < <http://dx.doi.org/10.5902/2179769211063> >. Acesso em: 12 dez. 2015.

CABRAL, I. E.; PERREAULT, M.; LEAL, R. J. Experiência Brasil-Canadá no cuidado social e na saúde da criança com necessidades especiais: aproximações e distanciamentos. **Interfaces Brasil/Canadá**. 2010; (11):95-119.

CABRAL, I. E; MORAES, J. R. M. M. Familiares cuidadores articulando rede social de criança com necessidades especiais de saúde. **Rev Bras Enferm.** nov-dez;68(6):1078-85; 2015. Disponível em: < <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2015680612i> >. Acesso em: 03 jan. 2017.

CIRULIS, M. M.; HAMELETE, M. T.; BENNETT, T. D.; BRATTON, S. L. Comparison of the New Adult Ventilator-Associated Event Criteria to the CDC Pediatric VAP Definition (PNU2) in a Population of Pediatric Traumatic Brain Injury Patients. **Pediatr Crit Care Med.** 2016 February; 17(2): 157–164. Disponível em:<<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4740240/>>. Acesso em: 03 jan. 2017.

CLEAVE, J. V. Children With Special Health Care Needs: With Population-Based Data, Better Individual Care Plans. **Pediatrics**, April 2015, 135(4): e1040-e1041. Disponível em:<<http://pediatrics.aappublications.org/content/135/4/e1040>>. Acesso em: 03 jan. 2017.

COELHO, R. L. D.; MONTENEGRO, M. M. J. R.; FARIA, S. L.; GARCIA, B. G.F. Maternal care at home for children with special needs. **Invest Educ Enferm.** 2015; 33(3):492-499. Disponível em:< <http://dx.doi.org/10.17533/udea.iee.v33n3a13>>. Acesso em: 04 jan. 2017.

COELHO, S. M. S.; MENDES, I. M. D. M. From research to Nursing practice applying the Roy Adaptation Model. **Esc Anna Nery** (impr.)2011 out-dez; 15 (4):845-850. Disponível em:<<http://dx.doi.org/10.1590/S1414-81452011000400026>>. Acesso em: 01 jan. 2017.

COLLIÈRE, M. F. **Promover a vida**: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem. Lisboa: Lidel, Março, 1999. p. 109-3.

CORRÊA, A. R.; ANDRADE, A. C.; MANZO, B. F.; COUTO, D. L.; DUARTE, E. D. As práticas do Cuidado Centrado na Família na perspectiva do enfermeiro da Unidade Neonatal. **Esc Anna Nery**, 2015, 19(4): 629-634. Disponível em:< <http://10.5935/1414-8145.20150084>>. Acesso em: 02 jan. 2017.

COSTA, E. A. O.; SOUSA, E. F. R.; WERNET, M.; DUPAS, G. Doença crônica da criança: necessidades familiares e a relação com a estratégia saúde da família. **Rev Gaúcha Enferm.** 2013, 34(3):72-78.

COSTA, M. A. R.; SOUZA, V. S.; TESTON, E. F.; SPIGOLON, D. N.; MATSUDA, L. M. Educação permanente em saúde: a concepção freireana como subsídio à gestão do cuidado. **Rev Fund Care Online.** 2018 abr/jun; 10(2):558-564. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2018.v10i2.558-564>>. Acesso em: 02 jun 2018.

CRUZ, C. T.; ZAMBERLAN, K. C.; SILVEIRA, A.; BUBOLTZ, F. L.; SILVA, J. H.; NEVES, E. T. Cuidado à criança com necessidades especiais de cuidados contínuos e complexos: percepção da enfermagem. **REME – Rev Min Enferm.** 2017, 21:e-1005. Disponível em: <DOI: 10.5935/1415-2762.20170015>. Acesso em: 02 jun 2018.

CUNHA, S. R. **As enfermeiras-educadoras: as Marias e o José**: tecendo a rede de saberes e práticas do cuidado à criança dependente de tecnologia na comunidade. 2001.143 f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2001.

- DAVIS, A. M. D.; BROWN, R. F.; TAYLOR, J. L.; EPSTEIN, R. A.; MCPHEETERS, M. L. Cuidados de transição para crianças com necessidades especiais de cuidados de saúde. **Pediatrics**. Nov. 2014;134 (5): 900-908. Disponível em:< Doi:10.1542 / peds.2014-1909>. Acesso em: 01 fev. 2018.
- DIAS, B. C.; ARRUDA, G.O.; MARCON, S. S. Family vulnerability of children with special needs of multiple, complex and continuous care. **REME rev. min. enferm**; out.2017, 21:1-8. Disponível em: <<http://www.dx.doi.org/10.5935/1415-2762.20170037>>. Acesso em: 01 fev. 2018.
- DRUCKER, L. P. Rede de suporte tecnológico domiciliar à criança dependente de tecnologia egressa de um hospital de saúde pública. **Ciência e Saúde coletiva** [online]. 2007 vol.12, n.5, pp. 1285-1294. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141381232007000500026>. Acesso em: 12 nov. 2015.
- DUARTE, E.D.; SILVA, K. L.; TAVARES, T. S.; NISHIMOTO, C. L.J.; SILVA, P. M.; SENA, R. R. Cuidado à criança em condição crônica na atenção primária: desafios do modelo de atenção à saúde. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, Out-Dez. 2015. 24(4):1009-17.
- DUARTE, J. L. M. B.; MENDONÇA, G. A. S. Fatores associados à morte neonatal em recém-nascidos de muito baixo peso em quatro maternidades no Município do Rio de Janeiro. **Brasil. Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro Jan./Feb. 2005, 21(1):181-191.
- EILEEN, K. F. B. The ACA and Insurance Implications for Children with Special Health Care Needs. **J Pediatr Health Care**; 2015, 29(2): 212–215. Disponível em: <doi:10.1016/j.pedhc.2014.11.002>. Acesso em: 03 jan 2017.
- ESTEVES, J. S. et al. Families' concerns about the care of children with technology-dependent special health care needs. **Invest Educ Enferm**; 2015, 33(3):547-555.
- FERES-CARNEIRO, T. Pesquisa e Prática Clínica: construindo articulações teóricas. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, Rio de Janeiro, 2008, 21(3):349-355.
- FERNANDES, C. S.; ANGELO, M. Family caregivers: what do they need? An integrative review. **Rev Esc Enferm USP**. 2016; 50(4):672-678. Disponível em: <DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420160000500019>>. Acesso em: 10 mar. 2017.
- FIGUEIREDO, S. V et al. Menores com necessidades especiais de saúde e familiares: implicações para a enfermagem. **Rev Bras Enferm** [Internet]. jan-fev 2016; 69(1):88-95.
- FLORES, C. J. C. et al. Models of care and classification of "Children with special health care needs-CSHCN. **Rev Chil Pediatr**. May-Jun 2016; 87(3):224-32. Disponível em: <doi: 10.1016/j.rchipe.2016.03.005>. Acesso em: 02 jan 2018.
- FRACOLLI, R. A.; ANGELO, M. A experiência da família que possui uma criança dependente de tecnologia. **REME – Rev. Min. Enf**; abr./jun., 2006, 10(2): 125-131.
- GÓES, F. G. B; CABRAL, I. E. Discourses on discharge care for children with special healthcare needs. **Rev Bras Enferm** [Internet]. 2017;70(1):154-61. Disponível em: < doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0248>>. Acesso em: 02 jan 2018.

GOODMAN, D. M.; HALL, M.; LEVIN, A. et al. Adults With Chronic Health Conditions Originating in Childhood: Inpatient Experience in Children's Hospitals. **Pediatrics**. 2011; 128:5–13.

GUEDES, J. C. et al. Monitoramento de enfermagem após a alta hospitalar. **Boletim de Enfermagem**, Paraná, v.1, p.72-81, 2008.

HANASHIRO, M. **Perfil de crianças e adolescentes dependentes de ventilação mecânica**. Dissertação de Mestrado em Ciências. 152f. Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. Programa de Pediatria. São Paulo, 2013.

HUANG, I. C.; ANDERSON, M.; GANDHI, P.; TULI, S.; KRUL, L.K.; LAI, J. S. et al. As relações entre fadiga, qualidade de vida e impacto familiar entre crianças com necessidades especiais de cuidados de saúde. **J Pediatr Psychol**. Ago 2013; 38 (7): 722-73. Disponível em: <doi:10.1093/jpepsy /jst016>. Acesso em: 02 jan 2018.

HUNGLER, B. P.; BECK, C. T.; POLIT, D. F. Avaliação dos métodos de coleta de dados. In: HUNGLER, B. P.; BECK, C. T.; POLIT, D. F (Orgs.). **Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização**. 5. Ed. Porto Alegre: Artmed, 2004.

IBIAPINA, L. G. et al. Assistência de enfermagem a adolescentes gestantes sob a ótica de Callista Roy. **Enferm. Foco** 2016; 7 (3/4): 46-50.

JO, H.; SCHIEVE, L. A.; RICE, C. E.; YERAGIN-ALLSOOP, M.; TIAN, H.; BLUMBERG, S. J.; KOGAN, M. D.; BOYLE, C. A. Age at Autism Spectrum Disorder (ASD) Diagnosis by Race, Ethnicity, and Primary Household Language Among Children with Special Health Care Needs, United States, 2009-2010. **Matern Criança J Saúde**. 2015;19 (8): 1687-1697. Disponível em: <Doi:10.1007 / s10995-015-1683-4>. Acesso em: 02 jan 2018.

KEIM-MALPASS, J.; LETZKUS, L. C.; KENNEDY, C. Alfabetização em saúde de pais / cuidadores entre crianças com necessidades especiais de cuidados de saúde: uma revisão sistemática da literatura. **Risk Management and Healthcare Policy**. 2015;8:31-36. Disponível em: <doi:10.2147/RMHP.S80699>. Acesso em: 02 jan 2018.

KUSAHARA, D. M.; CANEZIM, C. C. S.; PETERLINE, A. S.; PEDREIRA, M. L.G. Colonização e translocação bacteriana orofaríngea, gástrica e traqueal em crianças submetidas à ventilação pulmonar mecânica. **Acta Paul Enferm**. 2012;25(3):393-400.

LAMY, Z. C. et al. Construção do papel materno a partir da vivência de internação em UTI neonatal em dois modelos assistenciais. **Rev Pesq Saúde**; 12(1):14-21; 2011.

LAW, L.; MCCANN, D.; O'MAY, F. Managing change in the care of children with complex needs: healthcare providers' perspective. **J Adv Nurs**. 2011;67(12):2551-60.

LEITE, N. S. L. et al. Empowerment das famílias de crianças dependentes de tecnologia: desafios conceituais e a educação crítico reflexiva freireana. **Rev Enferm UERJ** [Internet]. 2011, 19(1):152-6. Disponível em: <http://www.facenf.uerj.br/v19n1/v19n1a25.pdf>. Acesso em: 10 mar. 2016.

- LEITE, N. S. L.; CUNHA, S. R. A família da criança dependente de tecnologia: aspectos fundamentais para a prática de enfermagem no ambiente hospitalar. **Esc Anna Nery Rev Enferm**; Rio de Janeiro, 2007 mar; 11(1): 92-7.
- LIMA, E. C.; RIBEIRO, N. R. R. A família cuidando o filho dependente de ventilação mecânica no domicílio. **Cienc. cuid. saúde**; Rio Grande do Sul, 2009, 8(supl): 110-116, dez.
- LINDLEY, L. C.; LYON, M. E. Um perfil de crianças com condições crônicas complexas no final da vida entre os beneficiários da Medicaid: implicações para a reforma dos cuidados de saúde. **J Palliat Med** .2013 nov;16 (11): 1388-1393. Disponível em: <doi:10.1089 / jpm.2013.0099>. Acesso em: 10 mar. 2016.
- LOSS, S. H. et al. The reality of patients requiring prolonged mechanical ventilation: a multicenter study. **Rev Bras Ter Intensiva**. 2015;27(1):26-35. Disponível em: <doi: 10.5935/0103-507X.20150006>. Acesso em: 10 mar. 2016.
- LUTENBACHER, M. et al. Are services to Tennessee children with special health care needs comparable with national achievement of MCHB objectives? *Public Health Nurs* [internet]. Jan 2013; 30(1):7-17. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/phn.12000/full>>. Acesso em 28 fev. 2013.
- MALIK, A. M.; VECINA, G. Tendências na assistência hospitalar. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, jul- ago 2007, 12(4): 825-839.
- MEDEIROS, L. P.; SOUZA, M. B. C.; SENA, J. F.; MELO, M. D. M.; COSTA, J. W. S.; COSTA, I. K. F. Modelo de Adaptação de Roy: revisão integrativa dos estudos realizados à luz da teoria. *Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste*, enero-febrero, 2015, 16(1):132-140. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=324036185016>>. Acesso em: 02 jun 2018.
- MELO, R. P. et al. Aplicación del modelo de adaptación de Roy a un cliente pediátrico en el ambiente hospitalario. **Cultura de los Cuidados**. Cuatrimestre, 2011, 15(29):
- MILLER, J. E.; NUGENT, C. N.; GABODA, D.; RUSSELL, L. B. Reasons for Unmet Need for Child and Family Health Services among Children with Special Health Care Needs with and without Medical Homes. **PLoS ONE**, 2013, 8(12): e82570. Disponível em: <doi:10.1371/journal.pone.0082570>. Acesso em: 02 jun 2018.
- MONSEN, K. A. et al. Statewide Case Management, Surveillance, and Outcome Evaluation System for Children with Special Health Care Needs. HindawiPublishingCorporation. **ISRNNursing**. 2013, ID793936: 1-7. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1155/2013/793936>>. Acesso em: 02 mar 2017.
- MONTEIRO, A. K. C.; COSTA, C. P. V.; CAMPOS, M. O. B.; MONTEIRO, A. K. C. Applicability of callista roy's theory in nursing care for ostomized. **Rev Enferm Atenção Saúde** [Online]. Jan/Jul 2016; 5(1):84-92. Disponível em: <<https://doi.org/10.18554/reas.v5i1.1625>>. Acesso em: 02 mar 2017.
- MONTEIRO, S. N. C.; MELO, M. C.; KAMADA, I.; SILVA, A. L. Caracterização de Cuidadores de Crianças e Adolescentes Estomizados Atendidos em Serviço de Reabilitação. **ESTIMA**, 2016, 14(2):76-83.

- MORAES, J. R. M. M.; CABRAL, I. E. The social network of children with special healthcare needs in the (in)visibility of nursing care. **Rev. Latino-Am. Enfermagem** [online]. 2012, 20(2):282-288. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692012000200010>>. Acesso em: 02 mar 2017.
- MOREIRA, M. C. N.; ALBERNAZ, L. V.; SÁ, M. R. C.; CORREIA, R. F.; TANABE, R. F. Recomendações para uma linha de cuidados para crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde. **Cad. Saúde Pública** 2017; 33(11): e00189516. Disponível em: <doi: 10.1590/0102-311X00189516>. Acesso em: 02 mar 2017.
- NEVES, E. T.; SILVEIRA, A.; ARRUE, A. M.; PIESZAK, G. M.; ZAMBERLAN, K. C.; SANTOS, R. P. Rede de cuidados de crianças com necessidades especiais de saúde. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, Abr-Jun 2015, 24(2): 399-406.
- NEVES, T. E.; CABRAL, E. I.; SILVEIRA, A. Family network of children with special health needs: implications for Nursing. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Mar.-Apr.2013, 21(2):562-70.
- NEVES, E.T. et al. A rede social de cuidados de uma criança com necessidade especial de saúde. **Rev. Eletr. Enf.** [Internet]. 2013 abr/jun;15(2):533-40. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.5216/ree.v15i2.17064>>. Acesso em: 02 mar 2017.
- OKIDO, A. C. C.; HAYASHIDA, M.; LIMA, R. A. G. Profile of technology-dependent children in Ribeirão Preto-SP. **Journal of Human Growth and Development**, 2012, 22(3): 291-296.
- OKIDO, A. C. C.; PINA, J. C.; LIMA, R. A. G. Factors associated with involuntary hospital admissions in technology-dependent children. **Rev Esc Enferm USP**. 2016;50(1):29-35. Disponível em: <DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420160000100004>>. Acesso em: 02 mar. 2017.
- OKIDO, A. C. C. et al. O cuidado do filho dependente de tecnologia e suas relações com os sistemas de cuidado em saúde. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, São Paulo, mar-abr. 2015, 23(2): 291-8.
- OLIVEIRA, D. M. P.; PEREIRA, C. U.; FREITAS, Z. M. P. Perfil socioeconômico dos cuidadores de crianças com hidrocefalia. **Arq Bras Neurocir**, 2011 30(3): 94-8.
- PAUL, J. C.; CRAIG, F. G.; MARC, N. E.; KATHERINE, D. V.; DAVID, J. K.; MARK, A. S. Double Bind: Primary Caregivers of Children with Special Health Care Needs and Their Access to Leave Benefits. **Acad Pediatr**, 2013; 13(3): 222–228. Disponível em: <doi:10.1016/j.acap.2013.01.001>. Acesso em: 02 mar. 2017.
- PINTO, J. P. et al. Cuidado centrado na família e sua aplicação na enfermagem pediátrica. **Rev Bras Enferm**. 2010; 63:132-5. 2.
- 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. 670p.
- QUACH, J.; JANSEN, P. W.; MENSAH, F. K.; WAKE, M. Trajectories and Outcomes Among Children With Special Health Care Needs. **Pediatrics**, April 2015, 135(4): 2014-2431.

RABELLO, C. A. F. G.; RODRIGUES, P. H. A. Saúde da família e cuidados paliativos infantis: ouvindo os familiares de crianças dependentes de tecnologia. **Ciência & Saúde Coletiva**, 2010, 15(2):379-388.

RAMOS, L. D. C.; MORAES, J. R. M. M.; SILVA, L. F.; GOES, F. G. B. Maternal care at home for children with special needs. **Invest. educ. enferm** [online]. 2015 (33) 3:492-499. Disponível em:<http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-53072015000300013>. Acesso em: 04 fev. 2016.

REHEM, T. C. M. B.; TRAD, L. A. B. Assistência domiciliar em saúde: subsídios para um projeto de atenção básica brasileira. **Ciência & Saúde Coletiva**, Brasil, 2005, 10(sup): 231-242.

RENEKER, M. H. A. Qualitative study of information seeking among members of an academic community: methodological issues and problems. **Library Quarterly** oct. 1993, 63(4): 487-507.

RIBEIRO, D. A. Ubuntu: o direito humano e a saúde da população negra. IN: Batista L, Werneck J, Lopes F, Müller T (Orgs.). **Saúde da População Negra**, 2. Ed. Brasília: Associação Brasileira de Pesquisadores Negros, 2012, p. 122-145.

LIMA, R. H. S.; COSTA, L.C.; BATISTA, R. F. L. Características das crianças nascidas com malformações congênitas no município de São Luís, Maranhão, 2002-2011. **Epidemiol. Serv. Saúde**, Brasília, abr-jun 2014, 23(2):295-304.

RODRIGUES, L. S.; LIMA, R. H. S.; COSTA, L. C.; BATISTA, R. F. L. Características das crianças nascidas com malformações congênitas no município de São Luís, Maranhão, 2002-2011. **Epidemiol. Serv. Saúde**, Brasília, abr-jun 2014, 23(2):295-304.

ROY, C. Extending the Roy Adaptation Model to Meet Changing Global Needs. **Nursing Science Quarterly**, 2011, 24(4): 345 –351.

ROY, C.; ANDREWS, H. A. Teoria da Enfermagem: o Modelo de Adaptação de Roy. Instituto Piaget, 2007.

RUFINO, C.; CARLINI, D.; ALVES, M.; KIM, H. S. J. Como promover a desospitalização devido ao transplante de órgãos sólidos? Panorama atual no Brasil e profilaxia da infecção pelo citomegalovírus com Valganciclovir. **J Bras Econ Saúde** 2016;8(1): 47-57. Disponível em: <doi: 10.21115/JBES.v8.n1.p47-57>. Acesso em: 04 jan. 2017.

SALVADOR, M. S.; GOMES, G. C.; OLIVEIRA, P. K.; GOMES, V. L. O.; BUSANELLO, J.; XAVIER DM. Estratégias de famílias no cuidado a crianças portadoras de doenças crônicas. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, Jul-Set. 2015, 24(3): 662-9.

SILVA, K. L.; SENA, R. R.; CASTRO, W. S. A desospitalização em um hospital público geral de Minas Gerais: desafios e possibilidades. **Rev Gaúcha Enferm**. 2017;38(4):e67762. Disponível em: <doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2017.04.67762>>. Acesso em: 04 jan. 2018.

SILVA, R. S.; ALMEIDA, A. R. L. P.; OLIVEIRA, F. A.; OLIVEIRA, A. S.; SAMPAIO, M. R. F. B.; PAIXÃO, G. P. M. Sistematização da assistência de enfermagem na perspectiva da equipe. **Enferm. Foco** 2016; 7 (2): 32-36. Disponível em:<<https://doi.org/10.21675/2357-707X.2016.v7.n2.803>>. Acesso em: 04 jan. 2018.

SILVA, Z. P.; RIBEIRO, M. C. S. A.; BARATA, R. B.; ALMEIDA, M. F. Perfil sociodemográfico e padrão de utilização dos serviços de saúde do Sistema Único de Saúde (SUS), 2003- 2008. **Ciência & Saúde Coletiva**, 2011, 16(9):3807-3816. Disponível em:<doi: 10.1590/S1413-81232011001000016>. Acesso em: 04 jan. 2018.

SILVA, K. L. et al. Atenção domiciliar como mudança do modelo tecnoassistencial. **Revista de Saúde Pública**, 2010, 44: 166-176.

SILVA, R. G. V. O.; RAMOS, F. R. S. Processo de alta hospitalar da criança: percepções de enfermeiros acerca dos limites e das potencialidades de sua prática para a atenção integral. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, Abr-Jun 2011; 20(2): 247-54.

SILVEIRA, A.; NEVES, E. T. Crianças com necessidades especiais de saúde: tendências das pesquisas em enfermagem. **R. Enferm. UFSM**, Mai/Ago 2011, 1(2):254-260.

STEIN, R. E. et al. Chronic conditions among children investigated by child welfare: a national sample. **Pediatrics**. Mar 2013; 131 (3): 455-462. Disponível em: <Doi:10.1542/peds.2012-1774>. Acesso em: 04 jan. 2018.

STRICKLAND, B. B.; JONES, J. R.; NEWACHECK, P. W.; BETHELL, C. D.; BLUMBERG, S. J.; KOGAN, M. D. Assessing Systems Quality in a Changing Health Care Environment: The 2009–10 National Survey of Children with Special Health Care Needs. **Matern Child Health J.** fev 2015;19 (2): 353-361. Disponível em: <Doi:0.1007/s10995-014-1517-9>. Acesso em: 04 jan. 2018.

TAVARES, T. S.; SENA, R. R.; DUARTE, E. D. Implications for nursing care concerning children discharged from a neonatal unit with chronic conditions. **Rev Rene**. set-out 2016, 17(5):659-67. Disponível em: <<http://www.periodicos.ufc.br/index.php/rene/article/viewFile/6197/4433>>. Acesso em: 04 jan. 2018.

TRETTENE, A. S. et al. Concerns of caregivers of children with cleft lip and palate on the postoperative care of lip repair and palatoplasty. **Rev Esc Enferm USP**. 2014; 48(6):993-8

CLEAVE, J. V. Children With Special Health Care Needs: With Population-Based Data, Better Individual Care Plans. **Pediatrics**, April 2015, 135(4): e1040-e1041. Disponível em: <DOI: 10.1542/peds.2015-031>. Acesso em: 03 jan. 2017.

VASCONCELOS, J. F. et al. Impactos da linezolida na desospitalização. **J Bras Econ Saúde**, 2015;7(2): 110-115.

VIEIRA, C. P. B. et al. Prática educativa para autonomia do cuidador informal de idosos. **Rev. Min. Enferm**, jan./mar., 2011;15(1): 135-140.

WOLBRING, G.; LASHEWICZ, B. Home Care Technology Through an Ability Expectation Lens. Eysenbach G, ed. **Journal of Medical Internet Research**. 2014;16(6):e155. Disponível em: <doi:10.2196/jmir.3135>. Acesso em: 03 mar. 2017.

ZANELLO, E. et al. Continuity of care in children with special healthcare needs: a qualitative study of family's perspectives. **Italian Journal of Pediatrics**, 2015, 41:1- 7. Disponível em: <Doi 10.1186/s13052-015-0114-x>. Acesso em: 03 mar. 2017.

APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO- CUIDADOR FAMILIAR

UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA – UFBA PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO- CUIDADOR FAMILIAR

O (A) Senhor (a) está sendo convidado (a) a participar da pesquisa “Crianças com necessidades especiais de saúde: o cuidado de enfermagem na adaptação de familiares no processo de desospitalização” que será realizada com a responsabilidade da Enfermeira Mestranda Larissa de Oliveira Ulisses, sob orientação da Enfermeira Professora Doutora Climene Laura de Camargo, do Programa de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia. Por favor, leia este documento com bastante atenção antes de assiná-lo. Caso haja alguma palavra ou frase que o (a) senhor (a) não consiga entender, converse comigo ou com minha orientadora para esclarecê-los. A proposta deste termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) é explicar sobre o estudo e solicitar a sua permissão para participar do mesmo. Esta pesquisa tem por objetivo descrever o cuidado de enfermagem prestado a Crianças com Necessidades Especiais de Saúde, em processo de desospitalização, em um Hospital pediátrico no município de Salvador-BA. Esse estudo justifica por existirem poucos estudos no cenário nacional que revelem o cuidado de enfermagem às crianças com necessidades especiais de saúde. Com os resultados poderemos planejar ações que busquem melhoria no cuidado dessas crianças.

A sua participação no estudo, será voluntária. Você precisará autorizar que eu colete informações no prontuário de seu (sua) filho(a) para ter informações sobre a doença da criança, qual a tecnologia e cuidado a criança é dependente. Qual o número de pessoas em sua família, qual idade dos membros familiares, qual a fonte de renda e valor mensal para as despesas familiares, quais são as condições de moradia. Caso você autorize eu coletar essas informações, farei isso em uma sala reservada para garantir o sigilo das informações. Você terá o tempo necessário para refletir, na tomada de decisão livre e esclarecida da participação do estudo. Você poderá passar por riscos mínimos

decorrentes da participação na pesquisa, pois trata-se de uma pesquisa que você compartilhará informações de sua vida, de sua família e de seu filho. Isso poderá trazer sentimento de tristeza, desconfortos e descontentamentos. As pesquisadoras estarão disponíveis para minimizar esses possíveis riscos estando a disposição para diálogo, reflexões, apoio e esclarecimentos de dúvidas. Os benefícios esperados de sua participação estão relacionados a futuras ações para o planejamento do cuidado de crianças com necessidades especiais.

Este estudo será realizado na Unidade de Treinamento para Desospitalização do Hospital Martagão Gesteira com o conhecimento prévio da equipe e responsáveis pelo setor. O (a) Senhor (a) foi escolhido (a) a participar do estudo porque é responsável pela criança que faz tratamento nessa unidade. Você tem a liberdade de recusar-se a participar ou retirar seu consentimento, em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma ou prejuízo no tratamento de seu (sua) filho (a).

Após entender e concordar em participar, você autorizará a coleta das informações contidas no prontuário de seu (sua) filha.

Não há benefício direto para o participante desse estudo. Suas informações serão extremamente valiosas no sentido de planejamentos futuros acerca dos cursos de capacitação de enfermeiros em sinais clínicos de gravidade. Você tem a garantia do sigilo e do caráter confidencial das informações que estará prestando à pesquisadora, sabendo de antemão que elas serão usadas com a finalidade única de divulgação e publicação científica, sempre garantindo sua privacidade e anonimato. Você receberá uma via desse termo de consentimento livre e esclarecido e a outra via ficará com as pesquisadoras. As vias devem ser rubricadas e assinada ao final do termo de consentimento livre e esclarecido.

Você não receberá nenhuma compensação financeira para participar desta pesquisa e também não terá nenhuma despesa adicional. No entanto em evento de dano ou caso de prejuízo seu ressarcimento é de responsabilidade do pesquisador

As informações obtidas não serão analisadas por outras pessoas além de mim e da minha orientadora e não será divulgada a identificação de seu (sua) filho (a).

Todas as informações colhidas serão analisadas em caráter estritamente científico, mantendo-se a confidencialidade (segredo) do paciente a todo o momento, ou seja, em nenhum momento os dados que o identifique serão divulgados, a menos que seja exigido por lei. Os dados da pesquisa ficarão sobre a responsabilidade da pesquisadora-orientadora por um período de 5 anos após o término da pesquisa. Os resultados desta pesquisa poderão ser apresentados em reuniões ou publicações, contudo, sua identidade não será revelada nessas apresentações. Em qualquer etapa do estudo você terá acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa para esclarecimento de eventuais dúvidas. Nossos contatos para qualquer tipo de dúvida ou informações referentes a pesquisa:

Larissa de Oliveira Ulisses

E-mail: lariulisses@gmail.com; Endereço: R. Interlagos, Ed Bromélia, Apt 201, Inocoop, Camaçari - BA . telefone: 071-36214580

Climene Laura de Camargo

E-mail: climenecarmargo@hotmail.com; Endereço: R. Dr Augusto Viana s/n, Canela, Salvador-BA, Sala 25, 4º andar da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia; telefone: 071-32837622,

Concordo em participar do estudo intitulado “Crianças com necessidades especiais de saúde: um olhar sobre o cuidado de enfermagem”. Li e entendi o documento de consentimento e o objetivo do estudo, bem como seus possíveis riscos e benefícios. Tive oportunidade de perguntar sobre o estudo e todas as minhas duvidas foram esclarecidas. Entendo que estou livre para decidir não participar desta pesquisa.

Nome do Participante de Pesquisa

Assinatura do Participante de Pesquisa
ou Dígito Pressão

Larissa de Oliveira Ulisses
Mestranda em enfermagem
Programa de Pós-Graduação em

Enfermagem
Universidade Federal da Bahia

Profa. Dra. Climene Laura de Camargo
Professora da Escola de Enfermagem da
Universidade Federal da Bahia

APÊNDICE B- TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - CUIDADOR FAMILIAR

UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA – UFBA PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - CUIDADOR FAMILIAR

O (A) Senhor (a) está sendo convidado (a) a participar da pesquisa “Crianças com necessidades especiais de saúde: o cuidado de enfermagem na adaptação de familiares no processo de desospitalização” que será realizada com a responsabilidade da Enfermeira Mestranda Larissa de Oliveira Ulisses, sob orientação da Enfermeira Professora Doutora Climene Laura de Camargo, do Programa de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia. Por favor, leia este documento com bastante atenção antes de assiná-lo. Caso haja alguma palavra ou frase que o (a) senhor (a) não consiga entender, converse comigo ou com minha orientadora para esclarecê-los. A proposta deste termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) é explicar sobre o estudo e solicitar a sua permissão para participar do mesmo. Esta pesquisa tem por objetivo descrever o cuidado de enfermagem prestado a Crianças com Necessidades Especiais de Saúde, em processo de desospitalização, em um Hospital pediátrico no município de Salvador-BA. Esse estudo justifica por existirem poucos estudos no cenário nacional que revelem o cuidado de enfermagem às crianças com necessidades especiais de saúde. Com os resultados poderemos planejar ações que busquem melhoria no cuidado dessas crianças.

A sua participação no estudo, será voluntária. Você precisará autorizar que eu colete informações através de uma entrevista semi-estruturada, que será gravada, contendo informações sobre o sobre sua assistência as Crianças com Necessidades Especiais de Saúde que estão internadas na Unidade de Treinamento de Desospitalização do Hospital Martagão Gesteira. Caso você autorize eu coletar essas informações, farei isso em uma sala reservada para garantir o sigilo das informações. Você terá o tempo necessário para refletir, na tomada de decisão livre e esclarecida da participação do estudo. Você poderá passar por riscos mínimos decorrentes da participação na pesquisa, pois se trata de uma

pesquisa que você compartilhará informações sua prática profissional. Isso poderá trazer sentimento de tristeza, desconfortos e descontentamentos. As pesquisadoras estarão disponíveis para minimizar esses possíveis riscos estando a disposição para diálogo, reflexões, apoio e esclarecimentos de dúvidas. Os benefícios esperados de sua participação estão relacionados a futuras ações para o planejamento do cuidado de crianças com necessidades especiais.

Este estudo será realizado na Unidade de Treinamento de Desospitalização do Hospital Martagão Gesteira com o conhecimento prévio da equipe e responsáveis pelo setor. O (a) Senhor (a) foi escolhido (a) a participar do estudo porque é profissional que presta assistência as crianças com necessidades especiais de saúde e sua família. Você tem a liberdade de recusar-se a participar ou retirar seu consentimento, em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma ou prejuízo.

Após entender e concordar em participar, você autorizará a coleta das informações a partir de uma entrevista semi-estruturada, que será gravada e poderá ser interrompida a qualquer momento, se assim desejar.

Não há benefício direto para o participante desse estudo. Suas informações serão extremamente valiosas no sentido de planejamentos futuros acerca dos cursos de capacitação de enfermeiros em sinais clínicos de gravidade. Você tem a garantia do sigilo e do caráter confidencial das informações que estará prestando à pesquisadora, sabendo de antemão que elas serão usadas com a finalidade única de divulgação e publicação científica, sempre garantindo sua privacidade e anonimato. Você receberá uma via desse termo de consentimento livre e esclarecido e a outra via ficará com as pesquisadoras. As vias devem ser rubricadas e assinada ao final do termo de consentimento livre e esclarecido.

Você não receberá nenhuma compensação financeira para participar desta pesquisa e também não terá nenhuma despesa adicional. No entanto em evento de dano ou caso de prejuízo seu ressarcimento é de responsabilidade do pesquisador.

As informações obtidas não serão analisadas por outras pessoas além de mim e da minha orientadora e não será divulgada a sua identificação.

Todas as informações colhidas serão analisadas em caráter estritamente científico, mantendo-se a confidencialidade (segredo) do paciente a todo o momento, ou seja, em nenhum momento os dados que o identifique serão divulgados, a menos que seja exigido por lei. Os dados da pesquisa ficarão sobre a responsabilidade da pesquisadora-orientadora por um período de 5 anos após o término da pesquisa. Os resultados desta pesquisa poderão ser apresentados em reuniões ou publicações, contudo, sua identidade não será revelada nessas apresentações. Em qualquer etapa do estudo você terá acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa para esclarecimento de eventuais dúvidas. Nossos contatos para qualquer tipo de dúvida ou informações referentes a pesquisa:

Larissa de Oliveira Ulisses

E-mail: lariulisses@gmail.com; Endereço: R. Interlagos, Ed Bromélia, Apt 201, Inocoop, Camaçari - BA . telefone: 071-36214580

Climene Laura de Camargo

E-mail: climenecarmargo@hotmail.com; Endereço: R. Dr Augusto Viana s/n, Canela, Salvador-BA, Sala 25, 4º andar da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia; telefone: 071-32837622,

Concordo em participar do estudo intitulado “Crianças com necessidades especiais de saúde: um olhar sobre o cuidado de enfermagem”. Li e entendi o documento de consentimento e o objetivo do estudo, bem como seus possíveis riscos e benefícios. Tive oportunidade de perguntar sobre o estudo e todas as minhas duvidas foram esclarecidas. Entendo que estou livre para decidir não participar desta pesquisa.

Nome do Participante de Pesquisa

Assinatura do Participante de Pesquisa
ou Dígito Pressão

Larissa de Oliveira Ulisses
Mestranda em enfermagem
Programa de Pós-Graduação em

Enfermagem

Universidade Federal da Bahia

Profa. Dra. Climene Laura de Camargo

Professora da Escola de Enfermagem da

Universidade Federal da Bahia

APÊNDICE C - TERMO DE COMPROMISSO PARA COLETA DE DADOS EM ARQUIVOS

UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA – UFBA PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

TERMO DE COMPROMISSO PARA COLETA DE DADOS EM ARQUIVOS

Título do projeto: “Crianças com necessidades especiais de saúde: o cuidado de enfermagem na adaptação de familiares no processo de desospitalização”

Pesquisador responsável: Larissa de Oliveira Ulisses

Instituição/Departamento: Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia

Telefone para contato: 3283-7631

Os pesquisadores do projeto acima declaram ainda estar ciente das normas, resoluções e leis brasileiras as quais normatizam a utilização de documentos para coleta de dados identificados e na impossibilidade da obtenção do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) devido participantes estarem fora do período de hospitalização assumem o compromisso de:

- I. Preservar a privacidade dos sujeitos cujos dados serão coletados;
- II. Assegurar que as informações serão utilizadas única e exclusivamente para a execução do projeto em questão;
- III. Assegurar que as informações somente serão divulgadas de forma anônima, não sendo usadas iniciais ou quaisquer outras indicações que possam identificar o sujeito da pesquisa.

.....,de.....de 20.....

Nome do Membro da Equipe Executora	Assinatura
LARISSA ULISSES DE OLIVEIRA	
CLIMENE LAURA DE CAMARGO	
MARIA CRISTINA ZORDAN LOPES	
MARIA CAROLINA ORTIZ WHITAKER	
AGATHA BARBOSA CALDAS	

APÊNDICE D - TERMO DE AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL

**UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA – UFBA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

TERMO DE AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL

Eu, Carolina de Souza Machado, Diretora da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia, estou ciente e autorizo o (a) pesquisador (a) Larissa de Oliveira Ulisses a desenvolver nesta instituição o projeto de pesquisa intitulado: “Crianças com necessidades especiais de saúde: o cuidado de enfermagem na adaptação de familiares no processo de desospitalização”, o qual será executado em consonância com as Normas e Resoluções que norteiam a pesquisa envolvendo seres humanos, em especial a Resolução CNS 466/12. Declaro estar ciente de que a instituição proponente é corresponsável pela atividade de pesquisa proposta e executada pelos seus pesquisadores e dispõe da infraestrutura necessária para garantir o resguardo e bem-estar dos sujeitos de pesquisa.

.....,de.....de 20.....

.....

Assinatura e carimbo do responsável institucional

APÊNDICE E - TERMO DE COMPROMISSO DO PESQUISADOR

UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA – UFBA PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

TERMO DE COMPROMISSO DO PESQUISADOR

Eu, Larissa de Oliveira Ulisses, declaro estar ciente das Normas e Resoluções que norteiam a pesquisa envolvendo seres humanos e que o projeto intitulado “Crianças com necessidades especiais de saúde: o cuidado de enfermagem na adaptação de familiares no processo de desospitalização”, sob minha responsabilidade será desenvolvido em conformidade com a Resolução 510/16, do Conselho Nacional de Saúde, respeitando a autonomia do indivíduo, a beneficência, a não maleficência, a justiça e equidade. Garantindo assim o zelo das informações e o total respeito aos indivíduos pesquisados. Ainda, nestes termos, assumo o compromisso de:

- Apresentar os relatórios e/ou esclarecimentos que forem solicitados pelo Comitê de Ética (CEP) da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia;
- Tornar os resultados desta pesquisa públicos quer sejam eles favoráveis ou não;
- Comunicar ao CEPEE/UFBA qualquer alteração no projeto de pesquisa e encaminhada via Plataforma Brasil, sob a forma de relatório ou comunicação protocolada;
- Apresentar os resultados da pesquisa nas instituições proponente e co-participante, ao CEPEE/UFBA após o seu término conforme exigência da Resolução 466/12.
-

.....,de.....de 20.....

.....

Assinatura do responsável pelo projeto

APÊNDICE F - TERMO DE CONFIDENCIALIDADE**UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA – UFBA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM****TERMO DE CONFIDENCIALIDADE**

Título do projeto: Crianças com necessidades especiais de saúde: o cuidado de enfermagem na adaptação de familiares no processo de desospitalização.

Pesquisador responsável: Larissa de Oliveira Ulisses

Demais pesquisadores: Climene Laura de Camargo

Maria Cristina Zordan Lopes

Maria Carolina Ortiz Whitaker

Agatha Barbosa Caldas

Instituição/Departamento: Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia

Local da coleta de dados: Unidade de Treinamento de Desospitalização do Hospital Martagão Gesteira.

Os pesquisadores do projeto intitulado “Crianças com necessidades especiais de saúde em processo de desospitalização: um olhar sobre o cuidado de enfermagem”, se comprometem a garantir a privacidade dos sujeitos da pesquisa cujos dados serão coletados por dados do prontuário do paciente e registros clínicos digitalizados da Unidade de Treinamento de Desospitalização do Hospital Martagão Gesteira, a partir da entrevista semi-estruturada com os membros da equipe de enfermagem e do registro de suas atividades em diário de campo, concordam com a utilização dos dados única e exclusivamente para execução do presente projeto. Informam que divulgação das informações só será realizada de forma anônima e sendo os dados coletados bem como os termos de consentimento livre e esclarecido mantidas no (a) sala número Sala 25, 4º andar da Escola de

Enfermagem da Universidade Federal da Bahia da Universidade Federal da Bahia, por um período de 5 anos sob a responsabilidade do Prof.(a) Pesquisador (a) Climene Laura de Camargo.

Após este período, os dados passarão a ser guardados no banco de dados do Grupo de pesquisa CRESCER pelo tempo que for acordado entre pesquisador e sujeito da pesquisa no ato da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

.....de.....de 20.....

Nome do Membro da Equipe Executora	Assinatura
LARISSA DE OLIVEIRA ULISSES	
CLIMENE LAURA DE CAMARGO	
MARIA CRISTINA ZORDAN LOPES	
MARIA CAROLINA ORTIZ WHITAKER	
AGATHA BARBOSA CALDAS	

APÊNDICE G - DECLARAÇÃO CONCORDÂNCIA COM O DESENVOLVIMENTO DO PROJETO DE PESQUISA

**UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA – UFBA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

DECLARAÇÃO CONCORDANCIA COM O DESENVOLVIMENTO DO PROJETO DE PESQUISA

Eu, Climene Laura de Camargo, pesquisador (a) responsável pela orientação do projeto de pesquisa de (TCC) intitulado “Crianças com necessidades especiais de saúde: o cuidado de enfermagem na adaptação de familiares no processo de desospitalização” declaro estar ciente do compromisso firmado para a orientação de Larissa de Oliveira Ulisses, mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia.

Salvador,de de

Assinatura do pesquisador (a) responsável

Assinatura do (a) orientando(a)

APÊNDICE H - ENTREVISTA – EQUIPE DE ENFERMAGEM

Iniciais do sujeito: _____.

Idade: _____ **Sexo:** _____.

Categoria profissional: () enfermeiro assistencial () enfermeiro administrativo () técnico de enfermagem

Experiência profissional (em anos): () < 1 () 1 a 3 () 3 a 5 () > 5 .

Questões norteadoras

1. Qual o seu papel na desospitalização dos pacientes?
2. Como ocorre o processo de desospitalização dos pacientes?

APÊNDICE I - FORMULÁRIOS

Formulário 01 – Caracterização das CRIANES

Iniciis da criança: _____

1. Sexo: () Masculino () Feminino
2. Raça/cor: () branca () preta () parda () amarela () indígena
3. Faixa etária: () < 1 () 1 a 3 anos () 4 a 8 anos () 8 a 12 anos
4. Tipo de parto: () normal () cesárea
5. Local de nascimento: () domicílio () hospital () UPA Outros: _____
6. Idade gestacional: () prematuro () a termo () pós termo
7. Fator de risco gestacional: () Sim – Qual? _____ () Não
8. Pré-natal: () Sim- até 06 consultas () Sim- mais de 06 consultas () Não
9. Cuidador principal: _____.
10. Origem das necessidades especiais de saúde:
() causa congênita – Qual? _____
() causa adquirida – Qual? _____
11. Demanda de cuidados tecnológicos:
() Ventilação mecânica
() Gastrostomia
() Traqueostomia
() SNE
() Oxigenoterapia
() Outros (especificar) : _____
12. Demanda de cuidado medicamentoso contínuo:
() Sim- Quais? _____ () Não
13. Demanda de cuidado de desenvolvimento:
() Não () Sim- Qual? () Fisioterapia () Fonoaudiologia () Terapia ocupacional
() Outros: _____
14. Tempo de internamento na unidade de treinamento de desospitalização (em meses):
_____.

Formulário 02 – Caracterização do cuidador familiar das CRIANES

Iniciais do principal cuidador familiar: _____

1. Sexo: () Masculino () Feminino
2. Raça/cor: () branca () preta () parda () amarela () indígena
3. Faixa etária: () 13 a 20 anos () 20 a 30 anos () 30 a 40 anos () 40 a 60 anos
() > 60 anos
4. Parentesco com a CDT : () mãe () pai () irmão () Outros _____
5. Nível de instrução: () sem escolaridade () fundamental incompleto () fund. completo
() E. médio incompleto () E. médio comp. () Superior comp. () Superior incompleto
6. Estado civil: () solteiro () casado () divorciado () viúvo Outros: _____
7. Município de residência: _____
8. Em relação a moradia: () casa própria () não tem casa própria
9. Renda mensal: () menos de 01 salário mínimo () 1 a 2 salários mínimos () 2 a 3
salários mínimos () 3 a 5 salários mínimos () acima de 5 salários mínimos
10. Possui vínculo com programas sociais: () Não () Sim- Qual? _____
11. Quantas pessoas contribuem para a formação da renda familiar? () 01 () 02 () 03
() 04 () 05 () mais de 05
12. Quantas pessoas são sustentadas por esta renda familiar? () 01 () 02 () 03 () 04 () 05 () mais de 05

ANEXO A – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

UFBA - ESCOLA DE
ENFERMAGEM DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Crianças com necessidades especiais de saúde: um olhar sobre o cuidado de enfermagem.

Pesquisador: LARISSA DE OLIVEIRA ULISSES

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 68745317.7.0000.5531

Instituição Proponente: LIGA ALVARO BAHIA CONTRA A MORTALIDADE INFANTIL

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.125.417

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um projeto de mestrado, vinculado ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Bahia. As autoras do presente projeto afirmam que com a mudança proporcionada pelo desenvolvimento da tecnologia houve um aumento na sobrevivência e expectativa de vida de um grupo de crianças com doenças crônicas, como a malformação congênita, traumas adquiridos e crianças prematuras, conhecidas como Crianças com Necessidades Especiais de Saúde. A equipe de enfermagem precisa aprender a lidar com essa nova clientela, compreendendo o cuidado para além das atividades técnicas, envolvendo a família como o centro da sua atenção, justificando a realização do presente estudo.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo geral:

Descrever o cuidado de enfermagem prestado às Crianças com Necessidades Especiais de Saúde, em processo de desospitalização, em um Hospital pediátrico no município de Salvador, Bahia

Objetivos específicos

Endereço: Rua Augusto Viana S/N 3º Andar

Bairro: Canela

CEP: 41.110-060

UF: BA

Município: SALVADOR

Telefone: (71)3283-7615

Fax: (71)3283-7615

E-mail: cepee.ufba@ufba.br

**UFBA - ESCOLA DE
ENFERMAGEM DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DA**



Continuação do Parecer: 2.125.417

codificação e interpretação das informações coletadas.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os termos gerais de apresentação obrigatória são apresentados e encontram-se adequados, conforme resolução 466/2012.

Recomendações:

Não há recomendações.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sou de parecer favorável a APROVAÇÃO do presente projeto de pesquisa.

Considerações Finais a critério do CEP:

O colegiado acata o parecer de APROVAÇÃO emitido pelo relator

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_792717.pdf	24/05/2017 10:39:46		Acelto
Outros	TERMO_proponente.pdf	23/05/2017 23:02:38	LARISSA DE OLIVEIRA ULISSES	Acelto
Outros	concessao.pdf	23/05/2017 23:01:55	LARISSA DE OLIVEIRA ULISSES	Acelto
Outros	declaracao.pdf	23/05/2017 22:59:17	LARISSA DE OLIVEIRA ULISSES	Acelto
Orçamento	orcamento.pdf	23/05/2017 22:58:34	LARISSA DE OLIVEIRA ULISSES	Acelto
Cronograma	cronograma.pdf	23/05/2017 22:57:55	LARISSA DE OLIVEIRA ULISSES	Acelto
Outros	Checklist.docx	19/05/2017 10:14:51	Patricia Santiago Viana Telxela deSouza	Acelto
Outros	MODELO_DOS_TERMOS_COMUNS_A_TODOS_OS_PROJETOS.doc	19/05/2017 10:14:35	Patricia Santiago Viana Telxela deSouza	Acelto
Outros	termos.pdf	17/05/2017 15:37:56	LARISSA DE OLIVEIRA ULISSES	Acelto
Declaração de Instituição e Infraestrutura	autorizacao_institucional.pdf	17/05/2017 15:37:03	LARISSA DE OLIVEIRA ULISSES	Acelto
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de	TCLE.docx	16/05/2017 16:32:59	LARISSA DE OLIVEIRA ULISSES	Acelto

Endereço: Rua Augusto Viana S/N 3º Andar

Bairro: Canela

CEP: 41.110-050

UF: BA

Município: SALVADOR

Telefone: (71)3283-7615

Fax: (71)3283-7615

E-mail: cepee.ufba@ufba.br