



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO GESTÃO DO CUIDADO EM ENFERMAGEM –
MESTRADO PROFISSIONAL

Mariana Ceolin Tessele Sala

Capacitação com simulações de baixa fidelidade para cuidadores de crianças e adolescentes dependentes de tecnologia

Florianópolis

2022

Mariana Ceolin Tessele Sala

Capacitação com simulações de baixa fidelidade para cuidadores de crianças e adolescentes dependentes de tecnologia

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Gestão do Cuidado de Enfermagem – Modalidade Mestrado Profissional da Universidade Federal de Santa Catarina para a obtenção do Grau de Mestre Profissional em Gestão do Cuidado de Enfermagem.

Área de Concentração: Gestão do Cuidado em Saúde e Enfermagem.

Linha de Atuação: O cuidado e o processo de viver, ser saudável, adoecer e morrer

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª Jane Cristina Anders

Florianópolis

2022

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor,
através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Universitária da UFSC.

Ceolin Tessele Sala, Mariana

Capacitação com simulações de baixa fidelidade para cuidadores de crianças e adolescentes dependentes de tecnologia / Mariana Ceolin Tessele Sala ; orientador, Jane Cristina Anders, 2022.

108 p.

Dissertação (mestrado profissional) - Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Gestão do Cuidado em Enfermagem, Florianópolis, 2022.

Inclui referências.

1. Gestão do Cuidado em Enfermagem. 2. Enfermagem Pediátrica. 3. Treinamento por Simulação. 4. Criança. Adolescente. 5. Doença crônica. I. Cristina Anders, Jane. II. Universidade Federal de Santa Catarina. Programa de Pós Graduação em Gestão do Cuidado em Enfermagem. III. Título.

Mariana Ceolin Tessele Sala

Capacitação com simulações de baixa fidelidade para cuidadores de crianças e adolescentes dependentes de tecnologia

O presente trabalho em nível de mestrado foi avaliado e aprovado por banca examinadora composta pelos seguintes membros:

Prof.(a) Juliana Coelho Pina, Dr.(a)
Universidade Federal de Santa Catarina

Prof.(a) Ana Izabel Jatobá de Souza, Dr.(a)
Universidade Federal de Santa Catarina

Prof.(a) Aline Cristiane Cavicchioli Okido, Dr.(a)
Universidade Federal de São Carlos

Certificamos que esta é a **versão original e final** do trabalho de conclusão que foi julgado adequado para obtenção do título de mestre em Gestão do Cuidado em Enfermagem.

Prof. (a). Lúcia Nazareth Amante, Dr. (a)
Coordenação do Programa de Pós-Graduação

Prof. (a) Jane Cristina Anders, Dr. (a)
Orientador(a)

Florianópolis, 2022.

AGRADECIMENTOS

A Deus, pelo dom da vida e por me dar forças para superar os obstáculos enfrentados ao longo do caminho.

A minha família, em especial ao meu filho Lorenzo, que no auge dos seus 6 anos soube respeitar e entender a minha ausência.

Ao meu esposo, Vanderlei, que sempre esteve ao meu lado, fazendo tudo o que estava ao seu alcance para tornar o percurso mais tranquilo.

Aos meus pais, que sempre me apoiaram e mostraram que o que se leva dessa vida é o conhecimento.

A minha orientadora, Prof^a Dr^a Jane, que nunca me deixou desistir, que teve toda a paciência e me mostrou que era possível fazer acontecer. Obrigada por todos os ensinamentos.

A Prof^a Dr^a Juliana Pina, por ter me incentivado a começar e mostrar a importância do nosso trabalho.

As crianças e seus familiares, por me ensinarem tanto ao longo dos anos, por me mostrar que a vida é muito mais divertida.

As minhas colegas de plantão, Rose, Indi e Fê, obrigada por me apoiarem nos momentos difíceis.

A todos os pacientes e familiares que contribuíram para meu conhecimento.

A todos que direta ou indiretamente contribuíram para a conclusão deste trabalho.

RESUMO

Introdução: As crianças e adolescentes com necessidades especiais representam uma população em constante crescimento e se caracterizam por uma demanda de cuidados maior do que aquela requerida pelas crianças em geral. Neste contexto, os serviços de saúde devem estar preparados para atender esta demanda e capacitar as famílias para o cuidado domiciliar.

Objetivo: construir uma capacitação baseada em simulação de baixa fidelidade para cuidadores de crianças/adolescentes dependentes de tecnologia. Os objetivos específicos são: traçar o perfil das crianças e adolescentes dependentes de tecnologia atendidos por um hospital pediátrico de referência de um estado do sul do Brasil; identificar os desafios dos pais/cuidadores de crianças e/ou adolescentes dependentes de tecnologia no cuidado no domicílio; desenvolver as guias clínicas para a capacitação baseada em simulação de baixa fidelidade de cuidadores de crianças e adolescentes dependentes de tecnologia.

Método: trata-se de um estudo metodológico, elaborado em três etapas, sendo elas: identificação do perfil das crianças/adolescentes dependentes de tecnologia, conhecimento dos desafios dos pais e/ou cuidadores de crianças/adolescentes dependentes de tecnologia e construção da capacitação de baixa fidelidade. A coleta de dados foi realizada em um hospital pediátrico de referência de um estado do sul do Brasil, no período de janeiro a maio de 2022. Utilizou como fonte de coleta de dados os prontuários eletrônicos e a entrevista semi-estruturada. Os participantes foram 14 pais/cuidadores de crianças/adolescentes dependentes de tecnologia. Para a análise dos dados quantitativos utilizou-se a análise estatística descritiva e para a análise dos dados qualitativos a análise temática proposta por Minayo. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética da referida instituição.

Resultados: Os 183 prontuários analisados mostrou que há uma prevalência no sexo masculino (50,8%), no período de crescimento pré-escolar (30,8%) e com procedência maior na Grande Florianópolis (60,1%). Os diagnósticos mais frequentes foram relacionados à prematuridade e ao período neonatal, decorrentes de anomalias congênitas, defeitos genéticos, neurológicas e/ou neuromusculares e os dispositivos tecnológicos mais utilizados foram gastrostomia (56,3%); traqueostomia (36,6%) e utilização de medicamentos contínuos (93,4%). As mães foram identificadas como principais cuidadoras com 80,9% dos casos. Das entrevistas emergiu uma categoria: o impacto e os desafios frente à dependência de tecnologia, desmembrada em: “a nova rotina, o lidar com o dispositivo tecnológico e as articulações com o sistema de saúde. O cuidado a criança/adolescente dependente de tecnologia é complexo e exige mudanças na estrutura familiar para a continuidade do cuidado no domicílio. A capacitação foi elaborada em 4 guias clínicas, sendo elas: conhecendo o dispositivo de gastrostomia e sua indicação; cuidados básicos para manutenção do dispositivo; cuidados para administração de dieta e medicamentos e complicações.

Considerações finais: buscou-se dar visibilidade a um público pouco explorado no sistema de saúde, a partir do conhecimento de suas especificidades e desafios enfrentadas pelas famílias no cuidado no domicílio. Assim, construiu-se uma de capacitação para o cuidado com a gastrostomia, sendo este o dispositivo mais utilizado conforme identificado em uma das etapas. Esta capacitação será um suporte para o profissional enfermeiro no processo de orientação de cuidadores de crianças/adolescentes com gastrostomia.

Palavras-chave: Enfermagem Pediátrica. Treinamento por Simulação. Criança. Adolescente. Doença crônica.

ABSTRACT

Introduction: Children and adolescents with special needs are constantly growing and are characterized by a greater demand for care than children in general. In this context, health services must be prepared to meet this demand. **Objective:** to build a low-fidelity simulation-based training for caregivers of technology-dependent children and adolescents. The specific objectives are: to outline the profile of children and adolescents with special health needs assisted by a referral pediatric hospital in a southern Brazilian state; to identify the challenges of parents/caregivers of technology-dependent children and/or adolescents in home care; to develop clinical guides for low-fidelity simulation-based training of caregivers of technology-dependent children and adolescents. **Method:** this is a methodological study, and it was built in three stages, namely: identification of the profile of technology-dependent children and adolescents, knowledge of the challenges of parents and/or caregivers of technology-dependent children/adolescents and the building low-fidelity capability. reference pediatric hospital in a state in southern Brazil. Data collection took place from January to May 2022. Electronic medical records and semi-structured interviews were used as data collection sources. Participants were 14 parents/caregivers of technology-dependent children and adolescents. For the analysis of quantitative data, descriptive statistical analysis was used and for the analysis of qualitative data, the thematic analysis proposed by Minayo. The present study was submitted to the ethics committee approved by the Ethics Committee of that institution. **Results:** Of the 183 medical records analyzed, there is a prevalence of males (50,8%), in the period of preschool growth (30,8%), the most attended region in Greater Florianópolis (60.1%). The most frequent diagnoses were related to prematurity and the neonatal period, congenital anomalies or genetic and neurological and/or neuromuscular defects, and the most used technological devices were gastrostomy (56,3%); tracheostomy (36,6%); the use of continuous medication occurred in 93,4% and mothers were identified as the main caregivers in 80,9% of cases. A category emerged from the interviews: the impact and challenges facing technology dependence, broken down into: “the new routine, dealing with the technological device and the articulations with the health system. The care of technology-dependent children/adolescents is complex and requires changes in the family structure for the continuity of care at home. The training was developed in 4 clinical guides, namely: knowing the gastrostomy device and its indication; basic care for device maintenance; care for administration of diet and medication and complications. **Final considerations:** we sought to give visibility to a public that is little explored in the health system, based on its specificities and knowledge of the reality and difficulties faced by families in home care. Thus, a training model was built for gastrostomy care, the most used device, as identified in one of the steps. This training seeks to support the professional nurse and qualify the process of guiding caregivers of children and adolescents who use gastrostomy.

Keywords: Pediatric Nursing; Simulation Training; Child. Adolescent; Chronic disease.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1	Distribuição das crianças/adolescentes dependentes de tecnologia segundo o período de vida (2016 - 2019).....	34
Figura 2	Distribuição das crianças/adolescentes dependentes de tecnologia segundo a região de domicílio (2016 - 2019).....	35
Figura 3	Distribuição das crianças/adolescentes dependentes de tecnologia segundo a etiologia do diagnóstico principal (2016 - 2019).....	36
Figura 4	Gastrostomia com sinais de infecção.....	77
Figura 5	Granuloma em uma gastrostomia.....	77

LISTA DE TABELAS

Tabela 01	Distribuição do tipo de dispositivo tecnológico utilizado pelas crianças/adolescentes (2016 - 2019).....	37
------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------	----

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CAAE - Certificado de Apresentação de Apreciação Ética
CIL - Cateterismo Intermitente Limpo
CNS- Conselho Nacional de Saúde
COREN – Conselho Regional de Enfermagem
CRIANES - Crianças com Necessidades Especiais de Saúde
CSHCN – Children with Special Health Care Needs
DECS – Descritores em Ciência da Saúde
DVE - Derivação Ventricular Externa
DVP - Derivação Ventrículo Peritoneal
IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
SES – Secretaria Estadual de Saúde
SNG – Sonda Naso Gástrica
SNJ - Sonda Naso Jejunal
SUS – Sistema Único de Saúde
UFSC- Universidade Federal de Santa Catarina
UTI – Unidade de Terapia Intensiva
VM – Ventilação Mecânica

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	13
2	OBJETIVOS.....	16
2.1	Objetivo Geral	16
2.2	Objetivos Específicos	16
3	REVISÃO DE LITERATURA.....	17
3.1	O contexto de cuidado da criança e do adolescente dependente de tecnologia e sua família.....	17
3.2	Simulação em saúde: possibilidade para o ensino-aprendizagem.....	21
4	MÉTODO.....	24
4.1	Tipo de estudo	24
4.2	Cenário do estudo	24
4.3	Participantes do estudo	24
4.4	Operacionalização do estudo	25
4.4.1	Primeira etapa: Identificação do Perfil das Crianças e Adolescentes Dependentes de Tecnologia.....	25
4.4.2	Segunda etapa: Conhecimento dos desafios dos pais e/ou cuidadores de crianças/adolescentes dependentes de tecnologia.....	26
4.4.3	Terceira etapa: Construção da Capacitação de baixa fidelidade.....	28
4.5	Aspectos Éticos.....	29
5	RESULTADOS.....	30
5.1	Manuscrito 1: Perfil das crianças e adolescentes dependentes de tecnologia de um hospital pediátrico de referência do sul do País.....	31
5.2	Manuscrito 2: A Percepção dos pais/cuidadores de crianças e adolescentes dependentes de tecnologia frente a alta hospitalar.....	43
5.3	Produto.....	60
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	82
	REFERÊNCIAS.....	84
	APÊNDICES.....	95
	APÊNDICE A – Planilha Excel.....	96
	APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	97
	APÊNDICE C – Entrevista com pais e cuidadores.....	99

ANEXOS.....	100
ANEXO A - Aprovação Comitê de Ética e Pesquisa.....	101

1 INTRODUÇÃO

Cotidianamente, vivenciamos o uso de novas tecnologias na área da saúde, o que há alguns anos eram consideradas situações incuráveis e/ou incompatíveis com a vida, hoje é parte da rotina de várias famílias. Porém, tanto os profissionais de saúde como familiares necessitam de capacitação para aprender a lidar com essa nova realidade.

A área de pediatria sofreu grandes avanços nos últimos anos, em especial no que se refere ao desenvolvimento tecnológico e incremento de políticas públicas de controle da mortalidade infantil e com isso, houve o aumento na prevalência das doenças crônicas e degenerativas (GOES; CABRAL, 2017).

Tendo em vista tal contexto, há um número cada vez maior de crianças e adolescentes que necessitam de algum tipo de suporte tecnológico para manutenção da vida (OKIDO *et al.*, 2016). Esta situação implica em um conhecimento por parte dos pais/cuidadores para que essas crianças/adolescentes possam, em algum momento, retornar e/ou recomeçar a sua vida em casa.

O último senso brasileiro realizado em 2010 mostrou que as crianças/adolescentes com condição crônica de saúde representam 9,1% na faixa etária de até cinco anos, 9,7% entre os escolares de seis a 13 anos e 11% entre os adolescentes de 14 a 19 anos do total geral da população (IBGE, 2010).

As crianças/adolescentes com necessidades especiais de saúde, também denominadas de CRIANES, são aquelas que possuem alguma limitação, seja de ordem física, de desenvolvimento e/ou emocional e que com isso, necessitam de um suporte de saúde maior do que as crianças em geral (ARRUE *et al.*, 2016).

Dentre as CRIANES existem aquelas chamadas de dependentes de tecnologia, que se caracterizam pela dependência de artefatos tecnológicos e/ou farmacológicos indispensáveis à sobrevivência. Estes dispositivos tecnológicos podem auxiliar a realização de funções básicas de vida como nutrição e respiração (DRUCKER, 2007).

Entre os dispositivos tecnológicos utilizados pelas crianças/adolescentes dependentes de tecnologia estão as gastrostomias, sondas de alimentação, traqueostomias, cateterismo vesicais e ostomias (GOES; CABRAL, 2017). Segundo o Ministério da Saúde, em relação ao número de procedimentos hospitalares, somente no mês de junho de 2021 totalizaram 1810 procedimentos de traqueostomia em todo o país, sendo que 542 foram realizados na região sul, porém não existem dados específicos para população pediátrica (BRASIL, 2021).

Estudo realizado no estado do Paraná com serviços de atenção domiciliar de oito municípios mostrou que das 35 crianças com necessidades especiais de saúde atendidas, 65%

apresentaram idade menor de 6 anos, 50% apresentaram o diagnóstico no período perinatal, 91% necessitavam de algum dispositivo tecnológico para manutenção da vida, sendo que destas, 60% faziam uso de traqueostomia e 57,1% utilizavam gastrostomia (ROSSETTO *et al.*, 2019).

O olhar à criança e ao adolescente com alguma demanda de tecnologia gera medo e insegurança por parte dos familiares, bem como para os profissionais que não estão habituados a tais situações. Assim, capacitar pais/cuidadores para realizar cuidados que até então são vistos como privativos dos profissionais da saúde faz-se necessário para a manutenção da vida, melhorar a qualidade de vida e evitar as internações (BURIOLA *et al.*, 2016; NEVES; SILVEIRA, 2013).

Atuo há seis anos como enfermeira em um hospital infantil de referência do sul do país e também no cuidado de crianças/adolescentes dependentes de tecnologia. Durante este período, muitos foram os desafios enfrentados, especialmente relacionados ao momento de alta dessas crianças e/ou adolescentes. Entendo que a alta hospitalar da CRIANES é um momento de grande expectativa, tanto para os profissionais de saúde como para os pais/cuidadores, sendo que estes sonham com seus filhos, muitas vezes, pela primeira vez em casa. Para que isto seja possível, é necessário que os profissionais de saúde estejam engajados em fornecer orientações adequadas para pais/cuidadores de crianças/adolescentes dependentes de tecnologia.

Também é importante destacar que, desde 2016, vem sendo desenvolvido na instituição um projeto de extensão universitária com as crianças/adolescentes dependentes de tecnologia, em parceria com a Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC). Nesse projeto, os cuidadores dessas crianças e/ou adolescentes são capacitados para o cuidado domiciliar a partir do uso da simulação como metodologia de ensino. Estudo sobre essa experiência demonstrou que, após as capacitações, os cuidadores sentiram-se autoconfiantes e satisfeitos com seu desempenho, referiram uma maior segurança para realizar os procedimentos na criança e/ou adolescente e para enfrentar os desafios do cuidado domiciliar (SILVA *et al.*, 2020).

Contudo, essa tem sido uma atividade planejada e realizada por uma equipe externa, não integrando o processo de trabalho dos profissionais de saúde da referida instituição. Ademais, não se tem uma proposta estruturada que determine o momento de início do treinamento e intervalo entre as etapas do processo. Essa carência de estrutura tem levado a perdas de muitas oportunidades de treinamento, considerando que não há um programa institucional. Destaca-se que devido a esta situação, é comum o treinamento dos pais/cuidadores ser iniciado por profissionais de saúde de diferentes unidades, como a Unidade de Terapia Intensiva (UTI), após a realização de procedimentos como gastrostomia, traqueostomia, dentre outros. Desta forma, o preparo para o cuidado é realizado de forma isolada, individual e pontual, sem um

planejamento específico para o treinamento dos pais/cuidadores de crianças/adolescentes dependentes de tecnologia.

De uma maneira geral, os profissionais de saúde realizam as orientações aos pais/cuidadores de crianças/adolescentes dependentes de tecnologia de acordo com sua expertise, não havendo uma continuidade no processo de capacitação. Acredito que a organização da capacitação dos pais/cuidadores de crianças/adolescentes dependentes de tecnologia tende a facilitar tanto o processo de orientação dos profissionais de saúde como o aprendizado dos pais/cuidadores.

Tendo em vista a importância do preparo e orientação adequada à família para a continuidade do cuidado de crianças e adolescentes dependentes de tecnologia em domicílio é necessária a elaboração de uma capacitação que oriente os profissionais de saúde envolvidos em todo o processo, tornando-os assim mais efetivos e seguros.

Neste contexto, o presente estudo busca contribuir com o cuidado adequado a essas crianças e adolescentes, uma vez que apresentam demandas que podem ser de natureza temporária ou permanente, com complicações decorrentes do uso do dispositivo tecnológico e necessitam de cuidados técnicos especializados, individuais e diferenciados. As internações dessas crianças/adolescentes são frequentes e, em alguns casos, prolongadas, ocasionando o aumento da complexidade diagnóstica (GOÉS; CABRAL, 2012).

Desta forma, a pergunta norteadora deste estudo é: Como construir uma capacitação de cuidadores de crianças/adolescentes dependentes de tecnologia em um hospital pediátrico de referência no sul do Brasil? Quais são as especificidades das crianças/adolescentes dependentes de tecnologia?

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo Geral

Construir uma capacitação baseada em simulação de baixa fidelidade para cuidadores de crianças e adolescentes dependentes de tecnologia.

2.1.1 Objetivos Específicos

- Traçar o perfil das crianças e adolescentes dependentes de tecnologia atendidos em um hospital infantil do sul do Brasil.
- Identificar os desafios dos pais/cuidadores de crianças e/ou adolescentes dependentes de tecnologia no cuidado no domicílio.
- Desenvolver as guias clínicas para a capacitação baseada em simulação de baixa fidelidade de cuidadores de crianças e adolescentes dependentes de tecnologia.

3 REVISÃO DE LITERATURA

3.1 O contexto de cuidado da criança e do adolescente dependente de tecnologia e sua família

A área de pediatria sofreu grandes avanços nos últimos anos, em especial no que se refere ao desenvolvimento tecnológico e ao aumento na prevalência das doenças crônicas e degenerativas (GOÉS *et al.*, 2017).

O desenvolvimento tecnológico contribuiu sobremaneira para a mudança no perfil epidemiológico pediátrico. O uso de vacinas, o advento da antibioticoterapia, as cesarianas, o avanço da medicina neonatal e da cirurgia pediátrica trouxeram grandes mudanças para o cenário pediátrico, trazendo consigo um novo perfil de crianças com condições crônicas em saúde (VALADARES; MOTA; OLIVEIRA, 2013).

O incremento da tecnologia, portanto, gerou um aumento na sobrevivência das crianças, porém acarretou um incremento das necessidades de cuidados diferenciados e especializados (GOES; CABRAL, 2017). Pinto *et al.*, (2019) relata que essas crianças e adolescentes recebem denominações variadas como Crianças com Necessidades Especiais de Saúde, Crianças Dependentes de Tecnologia, Crianças com Condições Médicas Complexas. Na literatura internacional essas crianças são conhecidas como *Children with Special Health Care Needs* (CSHCN) (REIS *et al.*, 2017).

Já no Brasil adotou-se a tradução crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES), que são aquelas que apresentam alto risco ou que já possuem condição crônica de saúde, necessitando de um suporte de saúde maior que as crianças em geral (ARRUE *et al.*, 2016).

No contexto brasileiro, esta demanda foi percebida a partir dos anos 2000, quando evidenciou-se o avanço na medicina neonatal, com políticas públicas que visavam diminuir a mortalidade infantil, bem como o avanço de drogas e equipamentos de saúde, acarretando assim em um aumento no número da sobrevivência de crianças acometidas por doenças complexas. A partir deste momento, surgem então as crianças egressas da UTI neonatal, que carregam consigo as consequências dos problemas enfrentados no início da vida, necessitando de um cuidado especial, tornando-se dependentes de tecnologia e de cuidados (CABRAL; MORAES; SANTOS, 2003).

CABRAL *et al.*, (2004), em estudo realizado no Rio de Janeiro, mostraram que 74,2% das CRIANES eram crianças egressas da terapia neonatal. Outro estudo realizado em Santa Maria, Rio Grande do Sul, entre os anos de 2004 e 2005, evidenciou que 58,5% das CRIANES

atendidas apresentavam diagnósticos relacionados ao período perinatal (VERNIER; CABRAL, 2006).

As crianças, e posteriormente, adolescentes que sobreviveram às doenças do período perinatal e/ou doenças complexas, carregam consigo sequelas que acarretam limitações no cotidiano, no seu desenvolvimento neuropsicomotor e conseqüentemente necessitam de um aporte tecnológico e assistencial (BARBOSA *et al.*, 2016).

Para melhor entender as necessidades de crianças/adolescentes, estas são divididas conforme a sua demanda de cuidados, sendo que do desenvolvimento, requer reabilitação psicomotora e social); dos tecnológicos, necessitam de algum tipo de tecnologia em seu corpo; dos medicamentosos, requerem medicações contínuas; dos habituais modificados, dependem de adaptações para realizar tarefas do cotidiano; dos mistos, requer uma demanda de cuidados associados e dos Clinicamente complexos, requer uma combinação de todas os anteriores, incluindo o manejo de tecnologias de suporte de vida (NEVES, 2019).

Dentro do grupo de CRIANES existem as chamadas crianças dependentes de tecnologia, em nota técnica o Escritório de Avaliação de Tecnologia do Congresso Norte-Americano determina que as crianças dependentes de tecnologia aquelas que dependem de algum dispositivo médico para a manutenção da vida (OTA, 1987).

Também segundo Okido *et al.*, (2016), as crianças dependentes de tecnologia são aquelas que fazem uso de um ou mais dispositivos tecnológicos, como oxigenioterapia, traqueostomia, cateteres vesicais, gastrostomia e colonostomia, e conseqüentemente, não possuem condições de sobreviver sem o uso destes aparatos tecnológicos.

No Brasil, não existem dados oficiais sobre o número de CRIANES, porém estima-se que cerca de um quarto da população infantil enquadra-se nesta definição (RODRIGUES; FERREIRA; OKIDO, 2018). No último censo populacional do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), a incidência foi de 21,68% de crianças abaixo de 14 anos de idade com pelo menos um tipo de deficiência (CABRAL; MORAES, 2015).

Em relação aos registros de CRIANES, os autores Okido; Hayashida e Lima (2012) reforçam a ausência de dados epidemiológicos no Brasil e que isso configura-se em um desafio para os profissionais de saúde, pois esta clientela encontra-se invisível para as taxas oficiais e políticas públicas, gerando uma dificuldade para o planejamento e a implementação de estratégias direcionadas a essas crianças.

As demandas de cuidados dessas crianças/adolescentes são especializadas e não fazem parte do cotidiano das famílias. Neste sentido, as autoras também destacam que a enfermagem pode tornar-se uma aliada a partir do compartilhamento entre seus saberes técnico-científicos

e os conhecimentos advindos do saber popular dos cuidadores, contribuindo para o bem-estar da criança, evitando complicações e reinternações frequentes.

A situação de descobrir que um membro da família necessita de cuidados especiais e que não poderá realizar as tarefas diárias ou que não irá se desenvolver de maneira habitual é um processo que demanda múltiplas transformações no contexto familiar, sendo iniciado com a aceitação do diagnóstico, no qual muitas vezes há o sentimento de culpa e medo de perder o filho, além de questões que envolvem a necessidade de adequação financeira, de materiais e medicamentos que sobrecarregam o orçamento familiar, até a realização de cuidados antes restrito ao ambiente hospitalar (SIMONASSE; MORAES, 2015).

Nesse contexto, a chegada de uma CRIANE no ambiente familiar gera mudanças em seu cotidiano e os familiares repentinamente precisam desempenhar cuidados que anteriormente só ocorriam na unidade hospitalar (LIMA *et al.*, 2013). É imperativo afirmar que essa família requer atenção contínua e direcionada dos serviços de saúde à suas necessidades, a fim de proporcionar maior qualidade de vida a essa população (OLIVEIRA *et al.*, 2020).

Ressalta-se que a CRIANE necessita de suporte em tempo integral, de um familiar/cuidador 24 horas por dia, o que acarreta na mudança do cotidiano dessas famílias. Seus membros procuram reestruturar as suas vidas, de modo que a atenção seja direcionada à CRIANE. Nesse processo, o cuidador principal, que geralmente é a mãe, envolve-se intensamente nesse papel, tornando-se muitas vezes, o único encarregado do cuidado (OKIDO *et al.*, 2015).

Outro ponto importante é que o tempo de internação muitas vezes é prolongado e recorrente, acarretando na permanência de longos períodos fora de casa e dificultam ou impeçam o convívio social e o trabalho. Estudo mostra que muitas vezes essas famílias deslocam-se por longas distâncias ou até mesmo passem a morar próximo a grandes centros para que a CRIANE tenha acesso a consultas e a terapias de reabilitação (SIMONASSE; MORAES, 2015). Assim como a necessidade de cuidados especiais, faz com que esses familiares desenvolvam novas habilidades e passem a reorganizar o processo de cuidar, tornando-se assim, a família um objeto de cuidado (MARTINS; AZEVEDO; AFONSO, 2018).

Em estudo realizado em um município de Minas Gerais, com dez famílias de CRIANES, demonstram que inicialmente as famílias passam por um período de desestruturação. Os resultados também evidenciaram que na maioria dos casos o diagnóstico foi realizado após o nascimento e com isso as famílias tiveram que reorganizar sua estrutura familiar, bem como ajustar os papéis, considerando que a CRIANE exige cuidado em tempo integral. Também destacam que geralmente recai a mãe o papel de cuidador principal e que acarreta no

afastamento da mãe de outros membros da família, bem como de sua vida profissional, acarretando outras preocupações com a renda familiar (REIS *et al.*, 2017).

Condições socioeconômicas desfavoráveis e baixa escolaridade, são fatores determinantes para seguir o tratamento, pois representam dificuldade para seguir e ler a prescrição médica, distinguir a variedade de medicamentos utilizados, bem como o manuseio de dispositivos e equipamentos (OLIVEIRA *et al.*, 2011). O vínculo aproximado e a realização de trocas de informações entre o profissional de saúde e o cuidador/família favorece a obtenção de práticas educativas efetivas, tornando-se relevante oportunizar a fala e a escuta, incentivando assim a participação e, conseqüentemente, conduzem a aprendizagem (LOUREIRO *et al.*, 2015)

Como desafios ao cuidado dessas crianças/adolescentes, as famílias ressaltam o despreparo para o cuidado domiciliar, a ausência ou limitação de serviços de apoio e o despreparo da sociedade para receber e/ou aceitar o filho com cuidados múltiplos e complexos no convívio social (DIAS *et al.*, 2019).

Neste sentido, o momento da alta hospitalar é vivido com extrema ansiedade, seja pelo medo de levar seu filho para casa, ou pela alegria em poder compartilhar este cuidado (LEITE *et al.*, 2019). Porém, para a desospitalização da criança/adolescente faz-se necessário o rearranjo de toda a dinâmica e estrutura familiar. Esta construção se faz de forma contínua e deve ser iniciado o quanto antes, a fim de um melhor preparo da família e das estruturas organizacionais às quais a CRIANE possa depender (SANTOS, 2019).

O estudo realizado com cuidadores de uma Unidade de Terapia Intensiva de um hospital do Paraná, evidenciou a presença do medo, da angústia e da insegurança frente aos novos cuidados a serem realizados com o filho. O estudo traz o relato de 14 cuidadoras, todas do sexo feminino, que mostram que na unidade em questão elas são vistas apenas como acompanhantes, não sendo realizada a educação em saúde e a inserção do cuidador ao processo de internação, dificultando a aprendizagem e transmissão do conhecimento. Também relatam que a capacitação para os cuidados com a CRIANE iniciou somente após a possibilidade de alta, o que muitas vezes é um período curto e que impossibilita aos familiares sanarem suas dúvidas, além da dificuldade de apoio em unidades básicas de saúde e conseqüente acompanhamento fora do âmbito hospitalar (LIMA *et al.*, 2018).

Para auxiliar nesse processo de adaptação é essencial o papel educador dos profissionais de saúde, em especial, do enfermeiro, na autonomia das famílias no processo de cuidar das crianças/adolescentes dependentes de tecnologia (CALDAS *et al.*, 2019). A comunicação destes profissionais com a família pode ser facilitada por meio de ferramentas que auxiliam no

reforço do cuidado a essa população (OLIVEIRA *et al.*, 2020).

Estudo realizado no Rio de Janeiro com 11 familiares/cuidadores e seis profissionais da assistência direta ao paciente, mostrou a importância do enfermeiro no processo de ensino/aprendizagem frente os cuidados inovadores das crianças/adolescentes dependentes de tecnologia. O estudo observou que o ensino para a família era realizado de forma a transmitir o conhecimento da enfermagem, demonstrando e explicando cuidados com dispositivos tecnológicos. O discurso dos familiares reforça a importância do apoio e sensibilidade do profissional para o preparo na alta hospitalar (GOES; CABRAL, 2017).

O desafio de realizar os cuidados de uma CRIANE em ambiente domiciliar e desempenhar funções antes restritas ao ambiente hospitalar, requer estratégias que visem o protagonismo do cuidador. O enfermeiro como profissional educador tem grande participação no preparo das famílias para a alta hospitalar (SILVA *et al.*, 2020).

Neste sentido, salienta-se que o enfermeiro, enquanto educador em saúde, é um dos profissionais responsáveis por orientar as famílias de crianças/adolescentes dependentes de tecnologia e neste processo deve-se prover estratégias que busquem a aprendizagem dos envolvidos. O uso de tecnologias educativas é considerado uma ferramenta facilitadora do processo de educação em saúde, contribuindo, de maneira ampla e criativa, para a prática do enfermeiro e favorecendo o avanço educacional (SOUSA; MENEZES; MIRANDA, CAVALCANTE, 2019).

Atualmente, no processo educacional no âmbito da saúde, tem sido incorporado a utilização de tecnologias que proporcionam a construção de conhecimentos e saberes a partir da aplicação de métodos de ensino de cunho inovador (OLIVEIRA; PRADO; KEMPFER, 2014). A simulação, nessa perspectiva, é uma estratégia educacional inovadora para educação em saúde, em especial na abordagem aos portadores de condições crônicas de saúde.

3.2 Simulação em saúde: possibilidade para o ensino-aprendizagem

O processo de ensino tem-se modificado de forma significativa nas últimas décadas e as metodologias ativas de ensino permitem que o educando torne-se ator principal do processo de aprendizagem, rompendo assim o sistema de ensino tradicional em que o professor é detentor do conhecimento (TAVARES, 2018).

A utilização de metodologias ativas faz com que o profissional se torne mais crítico e reflexivo, tendo a capacidade de reconstruir o saber, tornar-se mais humanizado e capaz de resolver problemas a partir da análise global da situação (ROMAN *et al.*, 2017).

Neste contexto, a simulação é incorporada como método de ensino ativo, uma vez que propicia ao estudante a vivência de sua prática profissional em um ambiente controlado e seguro (COSTA *et al.*, 2016). Assim, a simulação cria uma situação hipotética em que é possível integrar a teoria à prática, oportunizando a repetição, a ocorrência de erros, avaliação e isso leva a excelência dos processos na prática. Também possibilita o ensino de habilidades procedimentais, bem como para promover a autoconfiança e prevenir erros em situações reais (FABRI *et al.*, 2017).

De acordo com Aredes *et al.*, (2021), a literatura tem destacado os benefícios da simulação para a formação, a capacitação de profissionais de saúde e, mais recentemente, tem se mostrado como uma estratégia educacional para a educação em saúde/promoção da saúde. Esta proposta apoia-se no potencial da simulação em promover o processo de comunicação entre equipe de saúde, o paciente e sua família. Apresenta-se também como uma possibilidade de demonstrar aos cuidadores situações críticas e/ou que necessitam de intervenção imediata, para a prevenção e manejo em intercorrências domiciliares (TAVARES, 2018).

Para a realização da simulação pode-se utilizar manequins de simulação humana, a fim de evitar a exposição desnecessária do paciente e erros em situações reais (JESUS *et al.*, 2017). Os simuladores podem ser classificados de acordo com sua fidelidade, sendo de baixa fidelidade os estáticos, como braços para punção venosa, de média fidelidade são aqueles que fornecem resposta a estímulos através de sons e de alta fidelidade são aqueles que emitem sons, movimentos oculares e respiratórios (SILVA, 2017).

O uso de simulação na graduação e em cursos de aperfeiçoamento já é uma realidade bastante utilizada e que vem demonstrando sua eficácia no aumento da autoconfiança, da aptidão e agilidade durante intercorrências reais, sendo o pensamento crítico e a competência aprimorados com o uso desta tecnologia da educação (YAMANE *et al.*, 2019).

No contexto da educação em saúde da criança/adolescente, um estudo experimental realizado no Canadá, comprovou que a intervenção educativa baseada em simulação contribuiu de forma positiva na autoconfiança e aptidão de pais e responsáveis de crianças com crises convulsivas (SIGALET *et al.*, 2014). Outro estudo norte-americano descreveu um programa educativo com uso de simulação voltado a pais de crianças dependentes de ventilação mecânica, no qual os mesmos referiram que estavam mais confiantes para realizar procedimentos e intervir em intercorrências domiciliares relacionadas à ventilação mecânica (TOFIL *et al.*, 2013).

No Brasil, estudo realizado sul do País no qual utilizou a simulação de baixa, média e alta fidelidade, revelou os sentimentos dos cuidadores ao vivenciar através desta ferramenta de ensino as possíveis intercorrências com dispositivos tecnológicos de seus familiares, como

medo e ansiedade durante os procedimentos e como o treinamento possibilitou a superação de tais fragilidades, corroborando para o uso da simulação como estratégia de treinamento (SILVA *et al.*, 2020).

Estudo realizado em um município do norte do estado de Santa Catarina com cuidadores de crianças/adolescentes dependentes de tecnologia, no uso de traqueostomia, mostrou que como o treinamento adequado, de qualidade e com tempo apropriado pode ser o diferencial para a confiança do cuidador e segurança do cuidado em ambiente doméstico (KIRCHCHOFF *et al.*, 2020).

De uma maneira geral, a simulação emerge como uma possibilidade positiva para o desenvolvimento de habilidades e do autocuidado de crianças e adolescentes dependentes de tecnologia, com especial atenção a capacitação dos cuidadores para a continuidade dos cuidados no domicílio.

4 MÉTODO

4.1 Tipo de Estudo

Trata-se de um estudo metodológico que tem por finalidade desenvolver, validar e avaliar ferramentas e métodos de pesquisa. A busca por avaliações confiáveis, testes rigorosos de intervenções e procedimentos sofisticados para obtenção de dados vem aumentando o número de estudos que utilizam pesquisas metodológicas (POLIT; BECK, 2011).

4.2 Cenário do Estudo

O estudo foi desenvolvido em um hospital infantil de referência do sul do país, nas unidades de internação e ambulatório. O Hospital é uma unidade de saúde vinculada à Secretaria do Estado de Saúde do Governo de Estado de Santa Catarina. Foi fundado em 1979 em substituição ao Hospital Edith Gama Ramos (primeiro hospital infantil do estado), situado anexo à Maternidade Carmela Dutra. O hospital conta com uma área de 22.000 m², 126 leitos de internação, ambulatórios especializados, Oncologia e Hospital Dia Cirúrgico e é considerado um dos oito melhores hospitais de criança e do ensino de pediatria e suas especialidades da América Latina (SES/SC, 2020).

Antes da pandemia de Covid-19 as crianças/adolescentes dependentes de tecnologia internavam preferencialmente em uma unidade específica na instituição, na Unidade C, que foi fechada devido a necessidade de leitos de isolamento. Atualmente as crianças e adolescentes dependentes de tecnologia internam em qualquer unidade, de acordo com a disponibilidade de leito, mas sendo atendidas pela equipe médica denominada Cuidados Intermediários. Esta equipe atende os pacientes pediátricos com doenças que necessitam de cuidados prolongados.

Em relação aos diagnósticos destes pacientes baseado na vivência como enfermeira da unidade acredita-se que os diagnósticos são bem variados, perfazendo por alterações neurológicas, problemas intestinais, prematuridade e doenças relacionadas à dificuldades respiratórias. Em relação aos principais dispositivos tecnológicos utilizados estão a sonda nasogástrica, a sonda nasojejunal, a gastrostomia, a traqueostomia e os ventiladores pulmonares, porém não existem dados oficiais na instituição que possam ser consultados.

4.3 Participantes do Estudo

Foram participantes do estudo pais e/ou cuidadores de crianças e/adolescentes dependentes de tecnologia atendidos em um hospital pediátrico de referência do sul do país.

Os critérios de inclusão estabelecidos foram: estar acompanhando a criança e/ou

adolescente dependentes de tecnologia na internação e/ou em atendimento ambulatorial e realizar os cuidados no domicílio e os critérios de exclusão foram: pais e/ou cuidadores que realizam os cuidados com dispositivo tecnológico no domicílio com o tempo inferior ou igual a um (1) mês.

4.4 Operacionalização do Estudo

A operacionalização do estudo foi realizada a partir de três etapas, sendo elas/ a identificação do perfil das crianças e adolescentes dependentes de tecnologia, o conhecimento dos desafios dos pais e/ou cuidadores de crianças/adolescentes dependentes de tecnologia e a construção da capacitação de baixa fidelidade. Destaca-se que as etapas um e dois foram realizadas concomitantemente, devido a disponibilidade de tempo. A seguir estão descritas cada uma destas etapas.

4.4.1 Primeira etapa: Identificação do Perfil das Crianças e Adolescentes Dependentes de Tecnologia

Esta etapa foi realizada com o intuito de caracterizar as criança/adolescentes dependentes de tecnologia atendidas no hospital de estudo. Embora houvesse um conhecimento geral destes pacientes, esta busca possibilitou identificar o perfil dessa população e contribuir para a identificação de suas reais necessidadesde cuidado.

Foram incluídas nesta etapa os prontuários das criança/adolescentes dependentes de tecnologia atendidas no Ambulatório de Cuidados Intermediários, no período de 2016 a 2019. Destaca-se que este serviço é a referência no acompanhamento destes pacientes e a delimitação do período está relacionada a criação deste ambulatório até o início da Pandemia do Covid 19.

A coleta dos dados ocorreu nos meses de janeiro e março de 2022, no sistema de prontuário eletrônico utilizado no referido hospital, denominado de Micromed. Utilizou-se uma planilha Excel (Apêndice A) com as seguintes informações dos pacientes: número de prontuário, idade, município de origem, diagnóstico principal, comorbidades, medicações utilizadas, dispositivos tecnológicos utilizados, tipo de dieta e cuidador principal.

Destaca-se que já foi realizada uma busca das crianças e adolescentes dependentes de tecnologia, porém sem obtenção de êxito, ou seja, não foi identificado no hospital, no município ou no estado um registro único dessa clientela.

Para análise dos dados foi utilizada a estatística descritiva. Trata-se de uma organização e análise de um conjunto de dados, numéricos ou não, com o intuito de maior entendimento do

que estes dados representam e descrevem os resultados (BARBETTA; REIS; BORNIA, 2004).

4.4.2 Segunda etapa: Conhecimento dos desafios dos pais e/ou cuidadores de crianças/adolescentes dependentes de tecnologia

De uma maneira geral, são ofertadas na instituição capacitações relativas aos dispositivos utilizados pelas crianças/adolescentes dependentes de tecnologia para o cuidado no domicílio. Assim, esta etapa buscou identificar como estas capacitações são realizadas e quais os desafios dos pais/cuidadores de crianças e/ou adolescentes dependentes de tecnologia no cuidado em domicílio. Estes achados possibilitará organizar adequações necessárias frente as dificuldades enfrentadas por eles após a alta hospitalar.

Esta etapa ocorreu nos meses de janeiro a março de 2022. A seleção dos participantes do estudo foi realizada de forma aleatória, conforme o agendamento das consultas no ambulatório e/ou na busca pelas crianças/adolescentes nas unidades de internação, seguindo os critérios de inclusão: estar acompanhando a criança e/ou adolescente dependentes de tecnologia na internação e/ou em atendimento ambulatorial e realizar os cuidados no domicílio e os critérios de exclusão: Pais e/ou cuidadores que realizam os cuidados com dispositivo tecnológico no domicílio com o tempo inferior ou igual a um (1) mês.

Participaram do estudo 14 pais e/ou cuidadores de crianças/adolescentes dependentes de tecnologia, sendo 12 mães e duas avós. Foi realizada uma entrevista semi-estruturada e, de acordo com Minayo (2014), esta é uma técnica para coleta de dados que privilegia a obtenção de informações, mediante a fala individual, que revela condições estruturais, sistemas de valores, normas e símbolos e transmite por intermédio de uma porta voz, a representação de determinados grupos.

As entrevistas foram realizadas pela pesquisadora e gravadas em formato áudio mp3, em local privativo em cada setor e teve duração de aproximadamente 20 minutos. Antes de iniciar cada entrevista foi realizada a leitura e discussão do Termo de Consentimento Livre Esclarecido (Apêndice B), sendo apresentado com uma linguagem acessível a justificativa, os objetivos, os procedimentos, os riscos e benefícios da pesquisa. Também foi destacado aos participantes que caso desejarem, poderão ler e conferir as informações transcritas da entrevista.

As entrevistas seguiram um roteiro (Apêndice C) constando de duas partes: a primeira com dados da identificação dos participantes, com questões relacionadas a sexo, idade, grau de parentesco, tempo de cuidado, diagnóstico e idade da CRIANE e a segunda com questões norteadoras sobre o as orientações recebidas, quem forneceu às orientações, se sentiu-se

preparado para realizar os cuidados em casa, quais os desafios encontrou durante o cuidado e o que não foi explicado que considera importante.

Para assegurar o anonimato dos participantes, os dados foram codificados pela letra E, de entrevista, seguida de numeral arábico, conforme a ordem em que foram realizadas. Esta etapa foi interrompida quando os conteúdos das entrevistas se tornaram repetitivos e com qualidade, sinalizando saturação dos dados (MINAYO, 2017).

A análise dos dados foi organizada a partir da transcrição integral e literal das gravações, preservando a veracidade dos depoimentos. Para a análise dos dados foi utilizada a análise de conteúdo, de acordo com Minayo (2014). Esta se caracteriza como um grupo de técnicas de análise dos diálogos, na busca pela compreensão do que está nas respostas das questões formuladas. Também possibilita a comparação dos dados obtidos na leitura do discurso, com os pressupostos teóricos e com a situação concreta de seus produtores e receptores.

Conforme Minayo (2014), a análise temática consiste em identificar os núcleos de sentido que compõem uma comunicação, cuja presença ou frequência signifiquem algo para o objetivo analítico que se tem em vista e está organizado em três etapas:

A primeira etapa, pré-análise: consiste na escolha dos documentos e na retomada dos objetivos iniciais da pesquisa. Realiza-se uma leitura flutuante do material, com a constituição do *corpus*, formulação e reformulação de hipóteses e objetivos, baseado na leitura exhaustiva do material e indagações iniciais. Também são determinadas as unidades de registro (palavras-chave ou frases), a unidade de contexto (a delimitação do contexto de compreensão da unidade de registro), os recortes, a categorização, a modalidade de codificação e os conceitos mais gerais que orientarão a análise.

A segunda etapa, exploração do material, consiste na operação classificatória que visa à compreensão do texto. Busca identificar, classificar e agregar dados e escolhendo as categorias teóricas ou empíricas, responsáveis pela especificação dos temas. A terceira etapa, tratamento dos resultados obtidos e interpretação, consistiu na interpretação dos dados já categorizados, relacionando com a revisão de literatura e a sustentação teórica.

Assim, na pré-análise, realizou-se a leitura minuciosa do material para o agrupamento das falas, a exploração do material, e a elaboração e categorização das unidades de registros. Nesta etapa foram construídas 05 unidades de registros e destas foram abstraídos os aspectos mais relevantes, configurando-se em uma categoria: “O impacto e os desafios frente à dependência de tecnologia”, desmembrada em: “a nova rotina, o lidar do dispositivo tecnológico e as articulações com o sistema de saúde”.

4.4.3 Terceira etapa: Construção da Capacitação de baixa fidelidade

Foi realizada a construção da capacitação de baixa fidelidade a partir da experiência que vem sendo desenvolvida na instituição a partir do projeto de extensão, intitulado: Uso da simulação e de outras tecnologias para o cuidado de crianças dependentes de tecnologia, vinculado à Universidade Federal de Santa Catarina e coordenado pela Profa. Dra. Juliana Coelho Pina, somado às etapas deste estudo. Foi construída uma proposta estruturada para capacitação de cuidadores de crianças/adolescentes dependentes de tecnologia, baseado na teoria e na prática.

A capacitação é baseada na simulação realística de baixa fidelidade, na qual são utilizados manequins estáticos, já disponíveis no hospital. Estes manequins possuem os dispositivos tecnológicos para que os cuidadores possam realizar os procedimentos de forma mais segura e confiante.

A construção da capacitação foi estruturada a partir da identificação de crianças e/ou adolescentes dependentes de tecnologia no serviço, realizada na etapa 4.4.1 desta pesquisa; das entrevistas com pais e/ou cuidador de crianças e/ou adolescentes dependentes de tecnologia, obtidas na etapa 4.4.2 e da revisão de literatura, do tipo narrativa para reponder a seguinte pergunta: Quais os cuidados com o dispositivo de gastrostomia em ambiente domiciliar? Justifica-se a escolha da gastrostomia considerando que este é o dispositivo tecnológico mais utilizado pelas crianças dependentes de tecnologia na instituição, de acordo o levantamento realizado na etapa 4.4.1.o relativa à construção do produto.

A guia clínica foi baseada no ebook Manual de Simulação Clínica para Profissionais de Enfermagem do COREN de São Paulo (NOGUEIRA; DOMINGUES; BERGAMASCO, 2020).

A guia clínica contempla os seguintes pontos:

- Tema/dispositivo a ser abordado;
- Objetivos da aprendizagem;
- Marcos de competência;
- Tipo de simulação: baixa fidelidade com manequins estáticos;
- Procedimentos a serem realizados;
- Facilitador e suas competências;
- Situação/problemas;
- Materiais necessários.

4.5 Aspectos Éticos

A pesquisa obedeceu à resolução nº 466/12 do Conselho Nacional da Saúde (CNS) que dispõe sobre as Normas e Diretrizes regulamentares das pesquisas que envolvem Seres Humanos, respeitando-se os princípios éticos de justiça, respeito à dignidade humana, beneficência e não maleficência (BRASIL, 2013a). Os participantes do estudo foram informados sobre os objetivos do mesmo e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, além da autorização para gravação das entrevistas. Foi garantido o sigilo, a liberdade de participação e assegurado o anonimato e a liberdade para desistência, a qualquer momento, em participar da pesquisa.

O estudo foi submetido à aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisas envolvendo Seres Humanos da referida instituição com o parecer 5.115.194 e Certificado de Apresentação de Apreciação Ética (CAAE) 53132421.8.0000.5361 de 19 de novembro de 2021 (ANEXO A).

5 RESULTADOS

Os resultados serão apresentados na forma de manuscritos, seguindo a RESOLUÇÃO NORMATIVA N° 46/2019/CPG, de 24 de junho de 2019 em consonância à Instrução Normativa 01/PEN/2016, de 17 de agosto de 2016 (UFSC, 2016), que define os critérios para elaboração e o formato de apresentação dos trabalhos de conclusão do Programa de PósGraduação em Gestão do Cuidado em Enfermagem – Modalidade Profissional, da Universidade Federal de Santa Catarina.

Assim, apresentam-se neste capítulo dois manuscritos e um produto:

- **Manuscrito 1:** Perfil das crianças e adolescentes dependentes de tecnologia em um hospital pediátrico de referência do sul do País;
- **Manuscrito 2:** A Percepção dos pais/cuidadores de crianças e adolescentes dependentes de tecnologia frente a alta hospitalar;
- **Produto:** Capacitação para cuidadores de crianças e adolescentes usuárias de gastrostomia.

5.1 MANUSCRITO 1: Perfil de crianças e adolescentes dependentes de tecnologia em um hospital pediátrico de referência do sul do país

RESUMO

Objetivo: identificar o perfil de crianças e adolescentes dependentes de tecnologia atendidas em um hospital infantil do sul do país. **Método:** estudo descritivo, com abordagem quantitativa realizado em um hospital de referência pediátrica do sul do país. A coleta de dados se deu por meio da análise de prontuários, no período de janeiro de 2016 a dezembro de 2019, armazenados em planilha Excel para análise estatística descritiva. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética sob o parecer 5.115.194. **Resultados:** houve uma prevalência do sexo masculino (50,8%), no período de desenvolvimento pré-escolar (30,8%), região mais atendida na Grande Florianópolis (60,1%). Os diagnósticos mais frequentes foram relacionados à prematuridade e ao período neonatal, anomalias congênitas ou defeitos genéticos e doenças neurológicas e/ou neuromusculares, correspondendo a 37%, 33,2% e 18,5%, respectivamente. Os dispositivos tecnológicos mais utilizados foram gastrostomia (56,3%) e traqueostomia (36,6%), a utilização de medicamentos contínuos se deu em 93,4% dos prontuários, sendo que em 49,2% utilizavam 4 ou mais medicamentos. As mães foram identificadas como principais cuidadoras em 80,9% dos casos e ainda foram identificados 31 óbitos no período. **Conclusão:** A identificação do perfil de crianças/adolescentes dependentes de tecnologia contribui para ampliar a visibilidade de uma população que está em constante crescimento e assim qualificar a assistência.

Descritores: Doença Crônica; Perfil de saúde; Criança; Adolescente; Enfermagem Pediátrica.

Introdução

O Brasil apresentou, nos últimos anos, um avanço relacionado à redução das taxas de mortalidade infantil, em decorrência da evolução na área da saúde, do desenvolvimento tecnológico e incremento de políticas públicas. Porém as taxas de óbito no período neonatal ainda são elevadas e preocupantes, bem como o aumento dos sobreviventes das complicações perinatais (SANTOS *et al.*, 2020).

A área de pediatria sofreu grandes avanços nos últimos anos, em especial no que se refere ao desenvolvimento tecnológico e incremento de políticas públicas de controle da mortalidade infantil e, com isso, houve o aumento na prevalência das doenças crônicas e degenerativas (GOES; CABRAL, 2017).

Estes sobreviventes carregam consigo as sequelas decorrentes dos agravos de saúde,

surgindo então as “*children with special health care needs*”, no Brasil denominadas “Crianças com Necessidades Especiais de Saúde” – CRIANES (ARRUE *et al.*, 2016). Este grupo caracteriza-se pela necessidade de uma atenção maior que as crianças em geral e são classificadas de acordo com a demanda de cuidados (SANTOS *et al.*, 2020). Os comprometimentos dessas crianças podem ser físicos, de desenvolvimento e de comportamento, necessitando, algumas vezes, do uso de tecnologias mais sofisticadas que garantam sua sobrevivência (OKIDO; PIZZIGNACCO; FURTADO; LIMA, 2012).

As CRIANES também requerem cuidados integrais, contínuos e apresentam uma demanda importante de serviços de saúde. Porém, as famílias enfrentam algumas dificuldades para o acompanhamento médico, demonstrando uma fragilidade do sistema (LIMA *et al.*, 2021).

Assim, os cuidados necessários para a desospitalização das CRIANES são complexos e rotineiramente desenvolvidos por profissionais da saúde. Neste processo, as famílias precisam incorporar novas habilidades e superar seus próprios medos. Desta forma, os profissionais envolvidos carecem de atenção para o preparo adequado desta família e a articulação com os demais serviços de saúde, garantindo uma assistência integral e descentralizada (SILVEIRA; NICORENA, 2020).

No Brasil, ainda não existem dados oficiais desta população e a invisibilidade das CRIANES ocasiona a falta e/ou inadequação de políticas públicas que alcancem sua especificidade. A escassez de dados concretos e políticas públicas insuficientes implicam também na carência de profissionais especializados e, conseqüentemente, na fragmentação do cuidado (ARRUE *et al.*, 2016).

No período de 2005 a 2016, houve no Brasil um aumento nas taxas de mortalidade por problemas neurológicas em crianças de 5 a 14 anos. As principais causas foram desencadeadas pela paralisia cerebral, hidrocefalia e outros distúrbios cerebrais, representando 67% das mortes neurológicas. Este quadro evidencia necessidade de conhecer as causas e estabelecer estratégias para melhorar esta realidade (FADEL *et al.*, 2019).

Em relação as internações de crianças e adolescentes menores de 18 anos, foram totalizados 190 mil no Sistema Nacional de Informação em Saúde. As doenças do sistema respiratório, neoplasias e sistema nervoso foram as causas mais frequentes de internação, sendo que em 13,5% destas internações necessitaram de cuidados de alta complexidade (MOURA *et al.*, 2017).

Diante deste contexto, o presente estudo teve como objetivo traçar o perfil das crianças e adolescentes dependentes de tecnologia atendidos em um hospital infantil do sul do Brasil. O

conhecimento sobre o perfil de uma realidade local pode auxiliar os profissionais de saúde a planejar a assistência integral, de acordo com as especificidades e as demandas de cuidado da criança/adolescente dependente de tecnologia.

Método

Estudo quantitativo, do tipo descritivo, realizado em fonte de dados secundária. Este tipo de estudo busca descrever o que ocorre de fato, sem a manipulação dos dados ou busca pela causa ou efeitos (SOUSA; DRIESSNACK; MENDES, 2007). O estudo foi realizado em um hospital de referência em atendimento pediátrico no sul do país, que é gerenciado pela Secretaria do Estado da Saúde de Santa Catarina.

A população foram as crianças/adolescentes dependentes de tecnologia atendidos no ambulatório de cuidados intermediários da referida instituição. Constituíram da amostra os prontuários destas crianças/adolescentes no período de 2016 e 2019. Tal período foi estabelecido, considerando a criação desta equipe de cuidados intermediários e o início do atendimento desta especialidade ambulatorial até o começo da pandemia de COVID-19, quando os atendimentos sofreram alterações.

Inicialmente, foi realizado o levantamento de todos os atendimentos do período, resultando em 1.776 consultas. Destes 284 prontuários de crianças/adolescentes foi realizada a leitura do prontuário eletrônico que resultou na exclusão de 40 crianças/adolescentes por não pertencerem à especialidade em questão, tendo sido realizada a consulta e/ou o agendamento à especialidade de forma incorreta e/ou somente para realização de algum pedido médico independente, ainda foram excluídas as crianças/adolescentes que não utilizavam dispositivos tecnológicos (61), ao final totalizou uma amostra de 183 crianças/adolescentes dependentes de tecnologia.

A coleta dos dados foi realizada no sistema de prontuário eletrônico do referido hospital, denominado de Micromed, através da leitura de evolução do prontuário eletrônico e cadastro dos pacientes. Os dados coletados foram número de prontuário, idade, município de origem, diagnóstico principal, comorbidades, medicações utilizadas, dispositivos tecnológicos utilizados, tipo de dieta e cuidador principal. Ainda foram coletados os dados de óbito e retirada de dispositivos tecnológicos, porém estes podem estar subnotificados, uma vez que podem ter ocorrido em outro hospital ou em domicílio e não registrados no prontuário.

Após a coleta de dados, estes foram armazenados em uma planilha Excel, distribuídos em tabelas e realizada uma análise descritiva. As variáveis categóricas foram representadas pela frequência absoluta e relativa. A variável idade foi representada por média e desvio-padrão.

As variáveis comorbidades e usos de dispositivos foram respondidas com mais de uma resposta por paciente.

O estudo foi realizado de acordo com os preceitos da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde e aprovada pelo Comitê de Ética da referida instituição o parecer nº 5.115.194 e CAAE: 53132421.8.0000.5361.

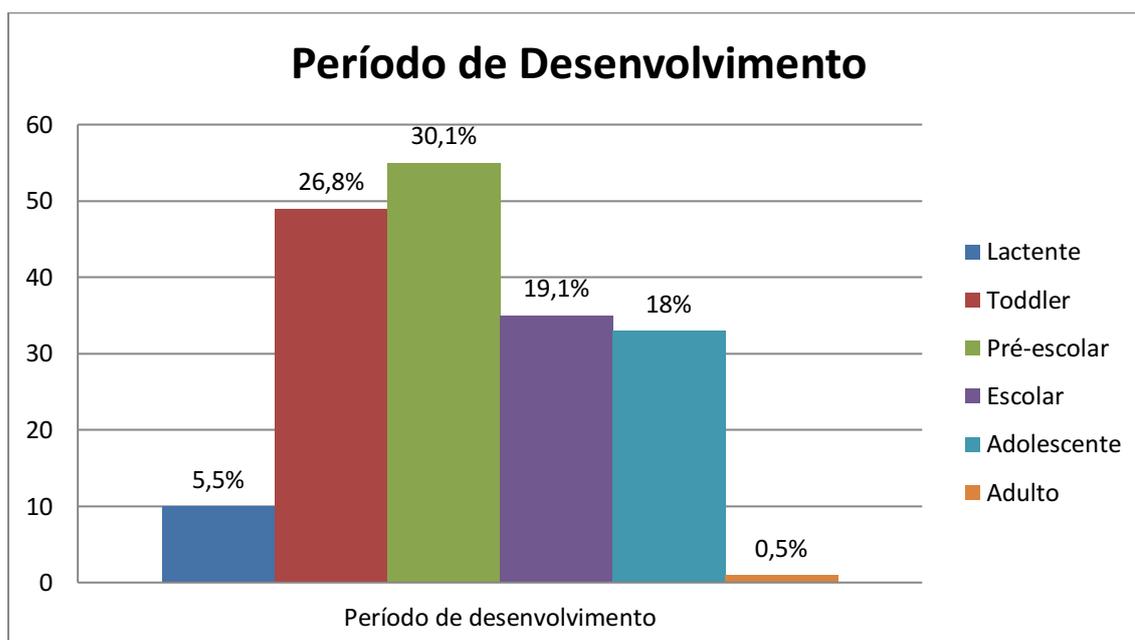
Resultados

Foram selecionados 183 prontuários, sendo 90 crianças/adolescentes do sexo feminino e 93 do sexo masculino, respectivamente 49,2% e 50,8%. Observou-se uma pequena prevalência do sexo masculino. A categorização da variável idade foi realizada de acordo com o período de crescimento/desenvolvimento: Lactente (30 dias a 1 ano e 11 meses), *toddler* (2 a 3 anos), pré-escolar (4 a 5 anos), escolar (6 a 11 anos), adolescente (12 a 18 anos) e adulto (acima de 18 anos).

Destaca-se que este último período não deveria ser atendido no hospital de estudo, porém devido ao vínculo que tais famílias estabelecem com os profissionais, mantem a continuidade do atendimento no serviço.

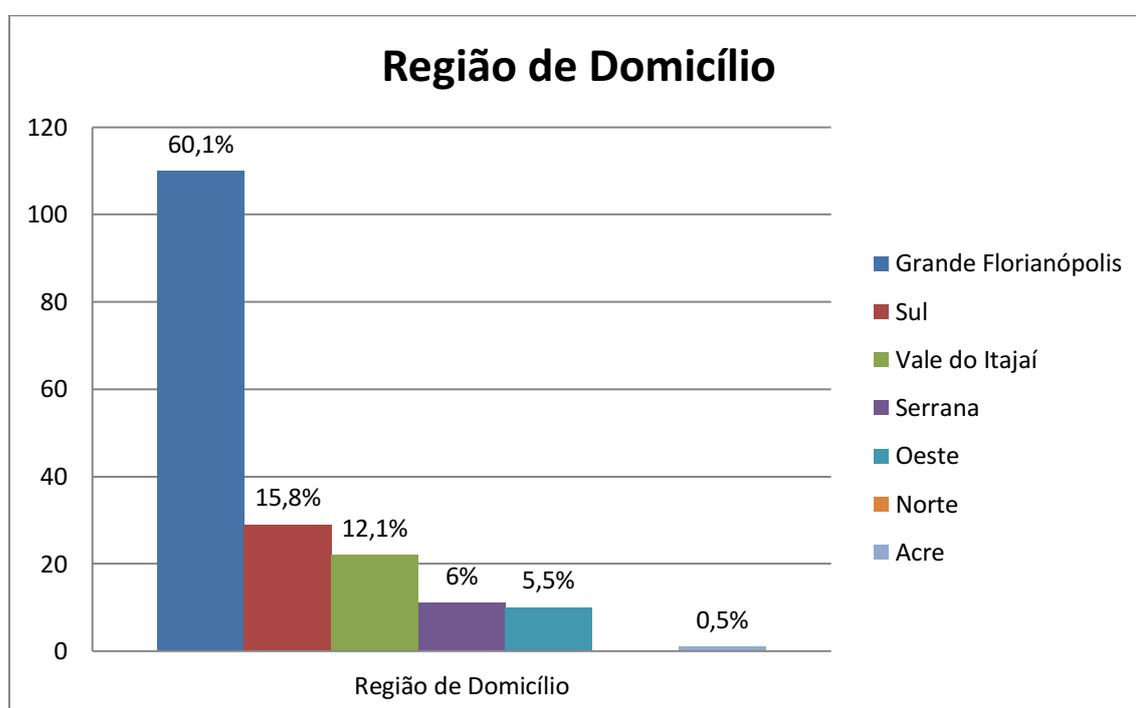
Na distribuição quanto ao período de desenvolvimento, conforme Figura 1, a maioria dos atendimentos era de pré-escolar (n:55, 30,1%), seguido de *toddler* (n:49, 26,8%), tendo como média 6,44 anos (desvio padrão).

Figura 1 - Distribuição das crianças/adolescentes dependentes de tecnologia segundo o período de desenvolvimento (2016 - 2019).



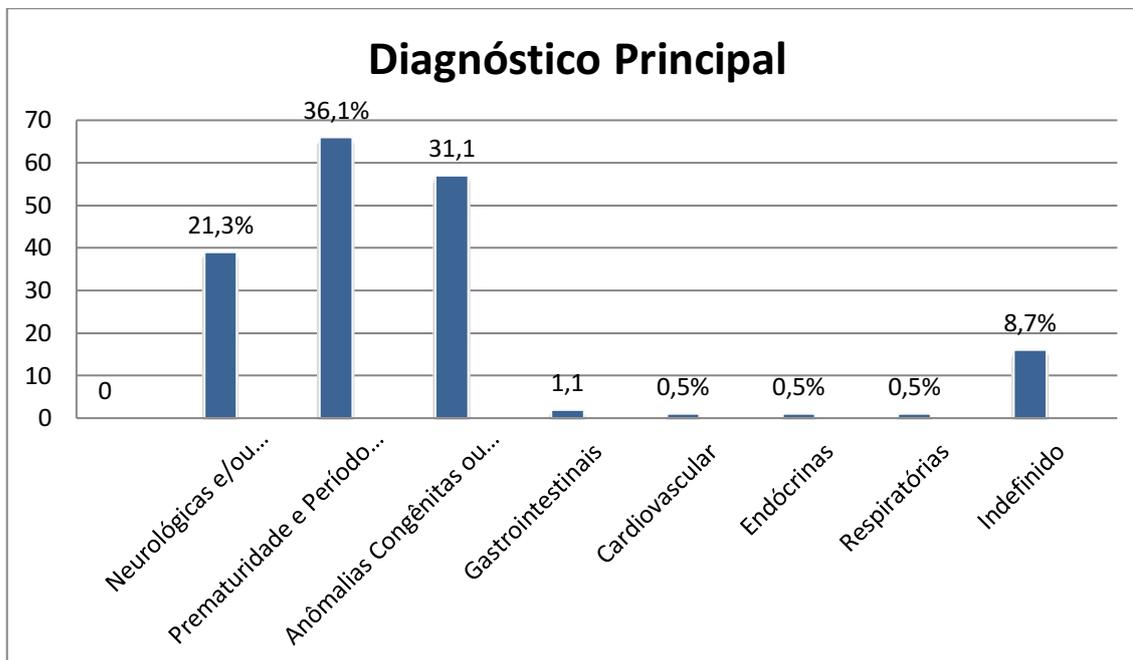
Como o hospital é referência em atendimento para todo o estado de Santa Catarina, a procedência foi dividida pelas mesorregiões conforme IBGE (2017), sendo elas: Grande Florianópolis, região Norte, Sul, Oeste, Serrana e Vale do Itajaí. A região da Grande Florianópolis apresentou a maior frequência, de 60,1%, com 110 crianças/adolescentes; a região Norte com a menor frequência (0%), com nenhuma criança/adolescente atendida e um dos prontuários tinha como endereço cadastrado o estado do Acre. A figura 2, abaixo, mostra a divisão por região.

Figura 2 - Distribuição das crianças/adolescentes dependentes de tecnologia segundo a região de domicílio (2016 - 2019).



Os diagnósticos principais foram divididos segundo a sua etiologia, sendo Condições Cardiovasculares, Endócrinas, Gastrointestinais, Neurológicas e/ou Neuromusculares, Relacionadas a Anomalias Congênitas ou Defeitos Genéticos, relacionadas à Prematuridade e ao Período Neonatal, Renais e/ou Urológicas, Respiratórias e outras complicações, conforme Figura 3.

Figura 3 - Distribuição das crianças/adolescentes dependentes de tecnologia segundo a etiologia do diagnóstico principal (2016 - 2019). Florinópolis/SC. 2022.



Pode-se verificar que as condições relacionadas à prematuridade e ao período neonatal foram as mais atendidas, representando 66, 36,1%, dos 183 prontuários, seguida pelas anomalias congênicas ou defeitos genéticos e neurológicas e/ou neuromusculares, correspondendo a 57 (31,1%) e 39 (21,3%), respectivamente. Destaca-se que, dentro das condições relacionadas à prematuridade e ao período neonatal, ocorreu uma grande incidência de lesões por hipóxia e/ou anóxia. A frequência das anomalias congênicas ou defeitos genéticos foi alta e as condições neurológicas e/ou neuromusculares variaram de microcefalia por citomegalovírus, hidrocefalia, mielomeningocele e lesões neurológicas por causas distintas, como estrangulamento e traumatismo crânio-encefálico.

As crianças/adolescentes desenvolveram outras patologias, relacionadas ou não ao diagnóstico principal. Dentre as 183 crianças/adolescentes, verificou-se que 168 apresentavam alguma comorbidade, sendo a mais frequente relacionada ao sistema neurológico (n:100, 54,6%) seguida pelo sistema digestivo (n:61, 33,3%) e respiratório (n:45,24,5%).

Quanto aos dispositivos tecnológicos utilizados, 11 das crianças/adolescentes utilizavam três dispositivos concomitantemente, mais usualmente a gastrostomia, a traqueostomia e a ventilação mecânica ou a oxigenoterapia e 56 utilizavam dois dispositivos simultaneamente.

Pode-se observar o alto índice de utilização de gastrostomia, sendo 103 crianças/adolescentes, representando 56,3%, seguido de 67 que utilizam a traqueostomia,

representando 36,6%, conforme a Tabela 1.

Tabela 1- Distribuição segundo o dispositivo tecnológico utilizado pelas crianças/adolescentes (2016 - 2019). Florinópolis/SC. 2022.

Pacientes com uso de dispositivos (n=183)	
Gastrostomia	103
Traqueostomia	67
SNG	36
Oxigenoterapia	17
Ventilação mecânica	14
DVP	11
CIL	5
SNJ	3
Ileostomia	3
Colostomia	3
DVE	1
Jejunostomia	1
Marcapasso	1

Quanto à utilização de medicamentos, observou-se que das 183 crianças/adolescentes, apenas 12 (6,6%) não utilizavam qualquer tipo de medicação, sendo que 25 (13,7%) utilizavam um medicamento, 27 (14,7%) dois medicamentos, 29 (15,8%) três e 90 (49,2%) crianças/adolescentes utilizavam quatro ou mais medicamentos de uso contínuo. Dentre os medicamentos estavam os anticonvulsivos (fenobarbital), suplementos de vitamina D e ferro, antipsicóticos (clorpromazina) e inibidor da bomba de prótons (esomeprazol).

Em relação ao cuidador principal, verificou-se que em 148 das 183 crianças/adolescentes (80,9%) o cuidador principal era a mãe. Apenas em 8 (4,4%) prontuários identificou a presença do pai como cuidador principal e em 10 (5,5%) pai e mãe dividiam os cuidados igualmente. Também apareceu como cuidador principal os avós, irmãos, madrasta, em pequena frequência de 5 (2,7%) dos prontuários analisados eram de crianças/adolescentes institucionalizados.

Durante a análise dos prontuários identificou-se que 31 das crianças/adolescentes (16,9%) foram a óbito no período de janeiro de 2016 a dezembro de 2019, porém estima-se que este dado seja ainda maior, uma vez que muitos ocorrem em seu município de residência e não são informados à instituição de estudo.

Discussão

O estudo evidenciou uma pequena prevalência do sexo masculino (50,8%) assim como em outros estudos que demonstram a suscetibilidade destes a doenças crônicas (SANTOS *et*

al., 2020; ALVES *et al.*, 2014).

Corroborando com outros estudos, verificou-se a relação das condições relacionadas ao período perinatal, n:66, 36,1%% (Santos *et al.*, 2020; Alves *et al.*, 2014) e condições congênitas e/ou defeitos genéticos, n:57, 31,1% (Cabral *et al.*, 2004) como fatores causais da condição crônica de saúde. A prematuridade é um fator preponderante nas alterações do desenvolvimento, sendo estes indivíduos mais propensos a complicações futuras (ALVES *et al.*, 2014).

Tal fato demonstra a importância do pré-natal e assistência durante o trabalho de parto e parto de qualidade na identificação e intervenção precoce em condições preveníveis. Estudo nacional, realizado com puérperas e recém-nascidos em 266 hospitais, totalizando 23.940 sujeitos nos anos de 2011 e 2012, analisou os óbitos neonatais ocorridos e identificou altas taxas de atenção inadequada no pré-natal e durante o parto, bem como a realização de procedimentos não recomendados. Embora não tenham encontrado diferenças significativas entre os óbitos e nascidos vivos, este é um dado importante, uma vez que não foram relacionados neste estudo as condições de saúde dos nascidos vivos submetidos a estas práticas (LANSKY *et al.*, 2014).

Estes autores também identificaram que 23% do total de óbitos é de recém-nascidos a termo por asfixia durante o parto e de prematuros tardios, sendo, portanto, uma causa evitável. Igualmente, Santos *et al.*, (2020), identificaram que 36% das crianças/adolescentes com necessidades especiais de saúde foram acometidas por problemas na gestação e no parto.

Os prontuários analisados mostraram que 36,1% dos diagnósticos de base tinham relação com a prematuridade e o período perinatal, reforçando a importância da implementação efetiva das políticas públicas já existentes e melhoria da assistência à gestante, parturiente e recém-nascido. Além do diagnóstico principal identificou-se uma gama de diagnósticos posteriores, relacionados ou não à doença de base. Santos *et al.*, (2020) identificou que 25% das CRIANES incluídas em seu estudo também apresentavam mais de um diagnóstico inicial e com significativa associação com doenças crônicas.

Igualmente a outros estudos, o uso de medicações após a alta hospitalar obteve grande incidência nas crianças/adolescentes dependentes de tecnologia, acometendo 171 crianças/adolescentes, 93,4% dos prontuários analisados, sendo que 90 (49,2%) delas utilizavam quatro ou mais medicamentos concomitantemente, havendo até 11 medicações prescritas para uma criança/adolescente. A utilização de uma variedade de medicações, com um alto índice de anticonvulsivantes, vitaminas e gastroprotetores, demonstrando as necessidades de adaptação dos familiares para o cuidado domiciliar, considerando, em especial, a

complexidade e rigor necessário para a administração desses fármacos (GOES; CABRAL, 2010; BALDINI *et al.*, 2019).

Okido; Cunha; Neves; Dupas e Lima (2016) evidenciaram em seu estudo que a vivência das mães com o cuidado medicamentoso é permeada por desafios diários, destacando a sobrecarga materna e sentimentos de ansiedade e depressão ocasionados pela alta demanda de cuidados à criança dependente de tecnologia, potencializados pela necessidade de administração contínua de medicamentos.

Baldini *et al.*, (2021), em estudo com 181 cuidadoras de CRIANES, identificou que 83% faziam uso de terapia medicamentosa e 22% eram dependentes de dispositivos tecnológicos. No estudo foram identificadas 183 crianças/adolescentes dependentes de tecnologia, sendo que 6% utilizavam três dispositivos concomitantemente e 93,4 % utilizavam medicações, sendo que 49,2% utilizavam quatro ou mais medicamentos.

A complexidade do cuidado às crianças/adolescentes dependentes de tecnologia requer uma atenção especial da equipe multiprofissional, em especial para as famílias. O processo para a alta hospitalar requer um engajamento entre a equipe do hospital e a da atenção primária, para que haja o fortalecimento e encorajamento da família para a continuidade dos cuidados no domicílio, considerando a sua complexidade e que até então estavam restritos aos profissionais de saúde (FAVARO *et al.*, 2020).

Corroborando com outros estudos, identificou-se a mãe como cuidadora principal, embora outros membros da família também tenham coparticipação nos cuidados, porém de forma mais pontual e isolada. O diagnóstico de um filho dependente de tecnologia desencadeia uma série de sentimentos, dentre eles a culpa e o medo, porém as mães necessitam romper as barreiras emocionais e ainda incorporar novos saberes a fim de garantir a manutenção e qualidade de vida dos seus filhos (NEVES *et al.*, 2019; SILVEIRA; NICORENA, 2020).

Os achados mostram que uma parcela significativa do acompanhamento hospitalar ocorre fora dos municípios de origem das crianças/adolescentes dependentes de tecnologia, representando que 39,9% dos atendimentos. O estudo de Neves *et al.*, (2019) com as crianças com necessidades especiais de saúde sobre o acesso da rede de atenção em saúde, identificou a dificuldade que a família encontra em redes de atenção primária e nas longas distâncias que necessitam percorrer para o atendimento especializado e que esta realidade pode interferir no sucesso do tratamento.

Diante deste contexto, são muitas as dificuldades enfrentadas pelas famílias de crianças/adolescentes com necessidades especiais de saúde para o atendimento nos serviços de saúde. A fragmentação do cuidado, a falta de referência e contra-referência faz com que muitos

procurem a rede privada, serviços de urgência e emergência e/ou serviços terciários em detrimento da atenção primária à saúde. Embora haja no Sistema Único de Saúde (SUS) e programas específicos para essa parcela da população, se faz necessário o incremento e fortalecimento de políticas públicas que garantam um atendimento ágil, eficaz e contínuo das crianças/adolescentes com necessidades especiais de saúde (LIMA *et al.*, 2021; NEVES *et al.*, 2019).

Conclusão

O presente estudo identificou 183 crianças/adolescentes dependentes de tecnologia, e muitas delas em condições crônicas complexas. Os diagnósticos principais em sua maioria foram relacionados às condições de prematuridade e ao período neonatal, as anomalias congênitas ou aos defeitos genéticos e neurológicos e/ou neuromusculares, além de possuírem inúmeros diagnósticos correlacionados.

Pode-se confirmar que a responsabilidade do cuidado está centrada na figura materna, demonstrando o cuidado necessário com a sobrecarga de trabalho e possíveis alterações psicológicas.

Ao identificar e dar visibilidade a esta população que está sendo assistida na instituição é uma forma de ampliar o conhecimento e qualificar as práticas assistenciais. Através deste estudo espera-se que os profissionais de saúde estejam atentos e procurem ampliar o cuidado às crianças/adolescentes dependentes de tecnologia, englobando as diversas demandas, de acordo com as especificidades de cada criança/adolescente.

Por se tratar de um estudo que foi realizado em um serviço de apenas uma instituição, destaca-se, como fator limitante, a impossibilidade de generalizar os resultados. Torna-se necessário ampliar esta amostra a fim de identificar as condições deste público em outras realidades no país, para que haja mudanças nas políticas públicas de forma efetiva e/ou criar novas estratégias nos diferentes setores envolvidos no cuidado, com intuito de contribuir com a qualidade de vida de criança/adolescentes dependentes de tecnologia e sua família.

Referências

ALVES, Gabriela Vilaça *et al.* Crianças com necessidades especiais de saúde de um município de Minas Gerais: estudo descritivo. **Revista de Enfermagem do Centro-Oeste Mineiro**, 2014. Disponível em: <http://seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/view/778>
Acesso em: 20 jul. 2022.

ARRUÉ, Andrea Moreira *et al.* Tradução e adaptação do Screener para crianças com

necessidades especiais de saúde para português do Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 32, 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/Rsp3MTzWRDghsGSWXB9qwNq/abstract/?lang=pt> Acesso em: 20 jul. 2022.

BALDINI, Paula Rossi *et al.* Efeito da mutualidade parental na vida das mães de crianças com qualidades especiais de saúde. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 29, 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rlae/a/GTRD55VPWY5WfMCfmvny8LH/abstract/?lang=pt> Acesso em: 20 jul. 2022.

CABRAL, Ivone Evangelista *et al.* A criança egressa da terapia intensiva na luta pela sobrevivência. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 57, p. 35-39, 2004. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/cdN7dLHLtDWCqQmSsWHHTzq/abstract/?lang=pt> Acesso em: 20 jul. 2022.

FADEL, Shaza A. *et al.* Trends in cause-specific mortality among children aged 5–14 years from 2005 to 2016 in India, China, Brazil, and Mexico: an analysis of nationally representative mortality studies. **The Lancet**, v. 393, n. 10176, p. 1119-1127, 2019. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S014067361930220X> Acesso em: 08 out. 2022.

FAVARO, Leda Cristina *et al.* Percepção do enfermeiro sobre assistência às crianças com necessidades especiais de saúde na atenção primária. **Revista Mineira de Enfermagem**, v. 24, p. 1-9, 2020. Disponível em: <http://reme.org.br/artigo/detalhes/1423> Acesso em: 20 jul. 2022.

GÓES, Fernanda Garcia Bezerra; CABRAL, Ivone Evangelista. Crianças com necessidades especiais de saúde e suas demandas de cuidado. **Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online**, v. 2, n. 2, p. 889-901, 2010. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/5057/505750818006.pdf> Acesso em: 20 jul. 2022.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Divisão Regional do Brasil. 2017. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/geociencias/organizacao-do-territorio/divisao-regional/15778-divisoes-regionais-do-brasil.html> Acesso em: 20 mar. 2022.

LANSKY, Sônia *et al.* Pesquisa Nascer no Brasil: perfil da mortalidade neonatal e avaliação da assistência à gestante e ao recém-nascido. **Cadernos de saúde pública**, v. 30, p. S192-S207, 2014. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/Ss5zQXrnrGrGJvcVMKmJdqR/?lang=pt&format=html> Acesso em: 20 mar. 2022.

LIMA, Hentiele Feksa *et al.* (Des) constituição da rede de atenção à saúde de crianças/adolescentes com necessidades especiais de saúde. **Rev. enferm. UFSM**, p. e40-e40, 2021. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/e/biblio-1223355> Acesso em: 20 jul. 2022.

MOURA, Erly Catarina de *et al.* Complex chronic conditions in children and adolescents: hospitalizations in Brazil, 2013. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 22, p. 2727-2734, 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/gmdd8bXp4QCv8Szbqb89Y7t/?format=html> Acesso em: 20 jul. 2022.

NEVES, Eliane Tatsch *et al.* Accessibility of children with special health needs to the health care network. **Revista brasileira de enfermagem**, v. 72, p. 65-71, 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/VPCNt9TBqQNzwGFQg5cqXyK/abstract/?lang=en> Acesso em: 20 jul. 2022.

OKIDO, Aline Cristiane Cavicchioli *et al.* Criança dependente de tecnologia: a experiência do cuidado materno. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 46, p. 1066-1073, 2012. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reusp/a/5KQkmHPVLRmQ4CTMKyD4CxM/abstract/?lang=pt> Acesso em: 20 jul. 2022.

OKIDO, Aline Cristiane Cavicchioli *et al.* Technology-dependent children and the demand for pharmaceutical care. **Revista brasileira de enfermagem**, v. 69, p. 718-724, 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/TXSvvLyNhJBy4Lg9k3dKhnw/abstract/?lang=en> Acesso em: 20 jul. 2022.

RAMOS, Livian Damiele Coelho *et al.* Cuidados maternos em casa para crianças com necessidades especiais. **Investigación y Educación en Enfermería**, v. 33, n. 3, pág. 492-499, 2015. Disponível em: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-53072015000300013 Acesso em: 20 jul. 2022.

SANTOS, Raissa Passos dos *et al.* Perfil de crianças com necessidades especiais de saúde e seus cuidadores em um hospital de ensino. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 19, 2020. Disponível em: <https://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/46724> Acesso em: 20 jul. 2022.

SILVEIRA, Andressa da; NICORENA, Bruna Pillar Benites. Mapa falante de crianças com necessidades especiais na voz de mães cuidadoras. **Revista Contexto & Saúde**, v. 20, n. 40, p. 181-188, 2020. Disponível em: <https://revistas.unijui.edu.br/index.php/contextoesaude/article/view/10654> Acesso em: 20 jul. 2022.

SOUSA, Valmi D.; DRIESSNACK, Martha; MENDES, Isabel Amélia Costa. Revisão dos desenhos de pesquisa relevantes para enfermagem: Parte 1: desenhos de pesquisa quantitativa. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 15, p. 502-507, 2007. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rlae/a/7zMf8XypC67vGPrXVrVFGdx/abstract/?lang=pt> Acesso em: 20 jul. 2022.

5.2 MANUSCRITO 2: Desafios do cuidado de crianças e adolescentes dependentes de tecnologia no domicílio: percepção dos pais e/ou cuidadores

RESUMO

Objetivo: identificar os desafios dos pais/cuidadores de crianças e/ou adolescentes dependentes de tecnologia do cuidado no domicílio. **Método:** estudo descritivo exploratório, com abordagem qualitativa, desenvolvido em um hospital infantil de referência do sul do país. Foram entrevistados 14 pais e/ou cuidadores de criança/adolescente dependente de tecnologia entre os meses de janeiro a março de 2022. Utilizou-se entrevista semiestruturada e análise temática. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos. **Resultados:** emergiu em uma categoria: O impacto e os desafios frente à dependência de tecnologia, desmembrada em: “a nova rotina, o lidar com o dispositivo tecnológico e as articulações com o sistema de saúde. O cuidado a criança/adolescente dependente de tecnologia é complexo e exige mudanças na estrutura familiar para a continuidade do cuidado no domicílio. **Conclusão:** Muitos são os desafios enfrentados pelas famílias de crianças/adolescentes dependentes de tecnologia, desde a incorporação de novos procedimentos até o rearranjo de sua estrutura. Os profissionais de saúde devem estar atentos e realizar a escuta dessas famílias para garantir um cuidado individualizado e integral. A necessidade de organização do sistema de saúde, a troca de informação entre seus componentes é indispensável na garantia dos direitos da criança/adolescentes dependentes de tecnologia.

Descritores: Criança com deficiência; Família; Enfermagem Pediátrica; Atendimento domiciliar.

Introdução

A evolução constante da medicina, em decorrência de diagnósticos cada vez mais precisos e cirurgias mais complexas, com a utilização de artefatos tecnológicos e medicamentos cada vez mais modernos em consonância com políticas públicas materno-infantis, faz com que haja um número crescente de crianças e adolescentes com doenças crônicas, as chamadas crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES) (SOUZA *et al.*, 2017).

As CRIANES são crianças que necessitam de um suporte maior do que outras em geral, em decorrência de apresentar alterações físicas, comportamental, emocional e/ou no desenvolvimento. Dentre elas, existem as que necessitam de dispositivos tecnológicos para a sua sobrevivência e que são denominadas de crianças dependentes de tecnologia (OKIDO *et al.*, 2012).

As crianças/adolescentes dependentes de tecnologia necessitam de algum dispositivo médico-hospitalar que desempenha funções vitais, dentre eles estão ventiladores mecânicos, traqueostomia, gastrostomia, sondas e diálise, o que exige cuidados complexos (LIMA *et al.*, 2017).

Esta dependência de tecnologia pode acarretar longos períodos de internação e com o

avanço da tecnologia possibilitou que estas crianças/adolescentes sejam assistidas no domicílio, pela sua família. Por outro lado, ter uma criança/adolescente dependente de tecnologia no domicílio significa reorganizar o sistema familiar, acarretando no desgaste físico, financeiro e emocional (TAVARES *et al.*, 2021).

As famílias precisam readequar a estrutura física além de incorporar novas habilidades para realizar procedimentos muitas vezes complexos, que normalmente são de responsabilidade do profissional de saúde. O cuidado domiciliar de uma criança/adolescente dependente de tecnologia gera reorganizações familiares e é caracterizado como desafiador, integral, exaustivo e estressante (DIAS *et al.*, 2020; ESTEVES; SILVA; CONCEIÇÃO; PAIVA, 2015).

Diante de todas as implicações para essas famílias, o desenvolvimento deste estudo é motivado pela seguinte questão norteadora: Quais os desafios que surgiram para realizar os cuidados no domicílio, diante da dependência de tecnologia? O estudo objetivou identificar os desafios dos pais/cuidadores no cuidado da crianças/adolescentes dependente de tecnologia no domicílio.

O interesse pelo tema surgiu pela preocupação com a abrangência do problema, a pouca visibilidade deste público e as dificuldades enfrentadas no processo de cuidar, em especial relacionados ao preparo da família para a continuidade do cuidado no domicílio. Considerando o número crescente de crianças e adolescentes no hospital que fazem uso de algum dispositivo tecnológico, surge a necessidade de conhecer sua realidade para adequar as orientações prestadas a fim de aperfeiçoar o processo de alta hospitalar.

Método

Trata-se de um estudo do tipo descritivo exploratório, com abordagem qualitativa, desenvolvido em um hospital infantil de referência do sul do país.

Participaram do estudo 14 pais e/ou cuidadores de criança/adolescente dependente de tecnologia, tendo como critérios de inclusão: estar acompanhando a criança e/ou adolescente dependentes de tecnologia na internação e/ou em atendimento ambulatorial e realizar os cuidados no domicílio e os critérios de exclusão foram: pais e/ou cuidadores que realizam os cuidados com dispositivo tecnológico no domicílio com o tempo inferior ou igual a um (1) mês.

A coleta de dados foi realizada nos meses de janeiro a março de 2022, por meio de entrevista semiestruturada, individualizada, durante o acompanhamento ambulatorial e/ou internação, sendo que as mesmas foram gravadas em formato de áudio MP3 e posteriormente transcritas. Seguiu-se um roteiro constando de duas partes: a primeira, de identificação dos participantes e a segunda parte com questões norteadoras relativas a experiência dos

pais/cuidadores ao cuidar da criança/adolescente dependente de tecnologia. Os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Esta etapa foi interrompida quando os conteúdos das entrevistas se tornaram repetitivos e com qualidade, sinalizando saturação dos dados (MINAYO, 2017).

Os dados foram analisados pela análise temática proposta por Minayo (2014), operacionalizada a partir da pré-análise, na qual se realizou a leitura minuciosa do material para o agrupamento das falas, a exploração do material, e a elaboração das unidades de registros; a partir daí os dados foram codificados e organizados em uma categoria de análise, na qual foram selecionadas as falas mais significativas para ilustrar a análise e discussão dos resultados caracterizando a terceira etapa de interpretação.

Foram respeitados os princípios éticos da pesquisa envolvendo os seres humanos, conforme a Resolução 466/12 (BRASIL, 2012). O projeto foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa da referida instituição e obteve parecer favorável, sob o CAAE 53132421.8.0000.5361. Para assegurar o anonimato dos participantes, os dados foram codificados pela letra E de entrevista, seguida de numeral arábico, conforme a ordem em que foram realizadas.

Resultados

Participaram do estudo 14 pais e/ou cuidadores de criança/adolescente dependente de tecnologia, sendo que duas eram avós e 12 mães. Em duas das entrevistadas as mães estavam acompanhadas do pai da criança, porém a mãe relatou ser a cuidadora principal, critério pré-estabelecido para a seleção dos participantes.

A idade das participantes variou de 20 a 54 anos, sendo as duas avós tinham a idade de 51 a 54 anos, respectivamente e as mães, entre 20 a 41 anos. A escolaridade variou de ensino fundamental incompleto a pós-graduação Lato Sensu. Em relação ao vínculo empregatício, apenas duas das entrevistadas relataram estar exercendo a profissão e as demais não estão trabalhando formalmente, dedicando seu tempo exclusivamente aos cuidados da criança/adolescente dependente de tecnologia e do lar.

A idade das crianças/adolescentes dependentes de tecnologia variou de 7 meses a 15 anos. O tempo de cuidados especiais com o dispositivo tecnológico variou de 4 meses a 15 anos. Os diagnósticos médicos de cinco das crianças/adolescentes dependentes de tecnologia estão relacionadas a síndromes, sendo uma de Microduplicação do Cromossomo 9, uma de Atrofia Muscular Espinhal Tipo I, uma de Moebius, uma de Down, uma de Robert; outras seis apresentam os diagnósticos médicos relacionados a problemas neurológicos, sendo um por

Microcefalia, uma por Hidrocefalia, uma por Encefalopatia decorrentes de Hipóxia Neonatal, aspiração de corpo estranho e apneia de origem central; outras duas com diagnósticos médicos relacionados à problemas respiratórios, sendo Broncodisplasia e Estenose após intubação orotraqueal e uma com diagnóstico de Linfangioma Extenso na região torácica.

As quatorze crianças/adolescentes dependentes de tecnologia apresentam um quadro clínico complexo, uma vez que todas necessitam de alguma demanda de cuidado e auxílio para as atividades do dia a dia, sendo direcionado, em especial, a utilização do dispositivo tecnológico e medicações.

Os dispositivos utilizados pelas crianças/adolescentes dependentes de tecnologia foram sonda nasogástrica, nasojejunal, gastrostomia, traqueostomia, oxigenoterapia, sondagem vesical de alívio e ventilação mecânica. Em relação ao número de dispositivos tecnológicos utilizados pelas crianças/adolescentes destaca-se que das quatorze crianças/adolescentes, cinco utilizavam apenas um, duas dois, cinco três, uma quatro e uma cinco.

A partir das entrevistas e da análise dos dados obteve-se uma categoria: **“O impacto e os desafios frente à dependência de tecnologia”**, desmembrada em: **“ a nova rotina”**, **“ o lidar com o dispositivo tecnológico”** e **“as articulações com o sistema de saúde”**.

O impacto e os desafios frente à dependência de tecnologia

A nova rotina

O cuidar de um filho representa um grande desafio e as crianças/adolescentes dependentes de tecnologia demandam ainda mais atenção e dedicação de seus pais/cuidadores. O início do cuidado torna-se exaustivo e estressante, gerando sentimento de medo de causar sofrimento ao seu filho ou de não saber enfrentar situações adversas:

“No começo a gente ficava com medo né, aí será que vou machucar, daí a gente vai aprendendo, mexe, coloca, tira” (E13).

O nascimento de uma criança com doença crônica, que requer cuidados específicos, leva a família a confrontar-se com uma nova realidade, que se mostra difícil e desafiadora. Assim, a descoberta de ter um filho com doença crônica, na qual este diagnóstico não era esperado, traz um impacto negativo no contexto familiar, provocando um desgaste físico e psicológico. A nova rotina gerada pela necessidade de cuidado do filho e/ou netos, diferente das outras crianças/adolescentes em geral, modifica toda a estrutura familiar:

“Dá um choque na gente, é meio estranho né, a gente nunca viu. O desafio maior pra mim, por que ninguém esperava ter uma criança com, enfim, vários sintomas”. (E13).

“Mas no começo eu sofri muito assim... eu achava que eu tava com depressão, que não ia aguentar” (E14).

“O medo era de você encostar, pegar ela encostar a gastro, o caninho da gastro” (E4).

“É de fácil não foi nada, nada foi fácil, um mundo novo, um mundo diferente” (E5).

“Vira uma bolsa de neve, aí teu psicológico tá completamente abalado e tens que juntar tudo isso” (E9).

Quando um casal decide gerar um filho, criam-se inúmeras expectativas, relacionada a cor dos olhos, do cabelo e com quem será parecido. Espera-se ter um parto tranquilo e amamentar seu filho e vê-lo crescer e desenvolver dentro dos marcos esperados para a idade. Porém algumas das crianças/adolescentes dependentes de tecnologia logo após o nascimento necessitam de um suporte tecnológico para sobreviver e o crescimento e desenvolvimento ocorrem diferente do habitual.

O nascimento de um filho, de um novo membro da família é motivo de grande alegria, porém descobrir que este possui problemas de saúde acarreta em um misto de emoções, como culpa, medo, frustração e negação. O sentimento de culpa muitas vezes emerge nas mães de crianças/adolescentes dependentes de tecnologia, pois acreditam que fizeram algo de errado durante a gestação e são causadoras da doença do filho. Muitas vezes estas famílias percorrem um longo caminho até aceitarem a nova condição do filho tão esperado:

“Quando a médica falou no berçário que a gente ia colocar a gastro, eu entrei em desespero, porque nunca tinha visto ninguém com gastro, era diferente, aí eu não queria, não aceitava” (E5).

“Já tive pior, num luto bem grande, num sofrimento bem grande, de chora mesmo, agora, só que não adianta, eu vejo que ela é bem forte, tenho que ficar forte igualzinha” (E6).

“Quando colocou o botton pela primeira vez eu até me assustei muito” (E1).

Ao descobrir que seu filho/neto é uma criança/adolescente com necessidades especiais e necessita de dispositivos tecnológicos para sobreviver, gera dúvidas e incertezas. Mesmo com

os avanços na área da saúde, alguns dos dispositivos tecnológicos ainda é desconhecido por parte dos cuidadores.

“Não fazia ideia que existia (traqueostomia e gastrostomia) antes de ela colocar” (E10).

“Então foi uma coisa que eu me assustei quando aconteceu, eu não sabia o que era aquilo, porque não nos falaram” (E1).

“Falaram do uso que ela ia colocar a gastrostomia, mas não tinha noção assim de como era e o que realmente era, só depois” (E5).

“Dá um choque na gente, é meio estranho né, a gente nunca viu” (E13).

Em entrevista, uma das mães, relatou sua experiência de cuidado com a filha, que hoje está com 15 anos e desde o nascimento é dependente de tecnologia . Destaca que algumas dificuldades relacionadas a falta de diálogo com a equipe, as restrições impostas pelas empresas que disponibilizavam os dispositivos tecnológicos para uso domiciliar, restringindo o convívio com a sociedade e o acesso aos materiais de uso contínuo:

“ Mas naquela hora não é como é agora, não explica pra gente o que que faz, não tem um contato com o pai... Assim na época, hoje em dia é diferente, tipo quando fui pra casa eu não podia sair com os aparelhos de casa, tinha umas regras assim... hoje em dia não, eles incentivam a gente a levar a criança pra praia, levar uma vida normal... não tinha os materiais, porque demorou 2 anos, aí tinha que ficar correndo atrás de coisa, ” (E9).

Os avanços da tecnologia em geral trouxeram benefícios para os cuidadores de crianças e adolescentes dependentes de tecnologia. A internet que hoje está disponível para um número maior de pessoas é uma ferramenta utilizada para a busca de informações, sanar dúvidas do dia a dia e a troca de experiências entre as famílias.

Os grupos de whatshapp também se mostram como fontes de informação e apoio para os pais/cuidadores de crianças/adolescentes dependentes de tecnologia. Através destes grupos as famílias sentem-se acolhida e compartilham as experiências do cuidado, oportunizando enxergar no futuro uma possibilidade de estar com seus filhos em casa e de forma segura para realizar os cuidados:

“Antes dele colocar a traqueo eu pesquisei muito sobre o que que é a traqueo, qual o, se ela é muito mais invasiva que o tubo (tubo oro-traqueal)” (E3).

“Eu fui lá e pesquisei na internet né, mas não tem noção do que é realmente” (E5).

“Eu que vendo outras mãe fazendo que eu aprendi mais” (E6).

“Hoje em dia tu tem grupos, tipo eu tenho grupo de criança e pai só com a síndrome da R., tem duzentas e poucas pessoas no whatsapp, chega uma mãe nova, ela já ganha uma informação gigante, todo mundo passou, todo mundo tem a mesma síndrome e tal” (E9).

“Quando soube que a M. ia passar por esse processo, ela já disse para mim que eu desse uma olhada, procurasse vídeos, estudasse” (E14).

“Quando ela falou nessa traqueo eu fui pesquisar pra aprender. Eu sempre pesquiso na internet” (E10).

Uma criança/adolescente dependente de tecnologia carece de cuidados em tempo integral, com dependência de outras pessoas para sobreviver e desempenhar cuidados básicos do dia a dia, dentre os relacionamentos com a higiene, o conforto e a alimentação:

“A L., (mãe da criança) passa o dia todo sozinha com ele, porque eu trabalho, saio de manhã só volto a noite” (E13).

A rotina das famílias de crianças/adolescentes de tecnologia sofre alterações desde o momento da internação hospitalar, quando algum dos familiares permanece como acompanhante até quando as mesmas regressam ao lar, pois precisam de observação contínua. Portanto, a criança/adolescente dependente de tecnologia passa a ser a prioridade e detentora da atenção do círculo familiar:

“A gente vive em função dela” (E8).

Com a dependência de tecnologia, os pais/cuidadores permanecem 24 horas para o cuidado da criança/adolescente, afastando-se do convívio social, enquanto o restante da família segue a sua rotina habitual. Muitas vezes permanecem sozinhos em casa em decorrência do seguimento de horários frente exigência dos diversos cuidados, como alimentação, medicação, fisioterapia e muitas vezes tendo que se deslocar para os centros especializados, acarretando em dedicação e privação de outras atividades:

“Tal horário, tal horário, tal horário, aí tu tem aquilo muito fechado, então se adaptar com essa questão dos horários” (E1).

“Então a gente entende que é necessário pra ela, saímos daqui fazendo de 6/6h, no caso 4 vezes por dia, 6h da manhã, meio-dia... pelo amor de Deus, então desde junho eu sempre to cuidando muito regrado o horário dela tudo certinho” (E4).

A restrição de horários e a obrigatoriedade de cumprir determinados cuidados à criança/adolescente dependente de tecnologia faz com que o convívio e cuidado à outras pessoas da família torne-se restrito. A dificuldade de conciliar horários e as implicações que acarretam a não realização de procedimentos, faz com que os pais/cuidadores sintam-se culpados, seja por deixar de cuidar de outros membros da família ou da criança/adolescente dependente de tecnologia.

“Só que foi um momento de família, meu irmão foi embora, e deixou o filho, aí eu tava cuidando dele, saí de manhã buscava de tarde meu sobrinho, aí acabou ficando alguns horários da H. sem fazer, então a gente entende que é necessário pra ela...foi esse momento que deu infecção urinária, por dois dias que eu sei que eu deixei a desejar da minha parte” (E4).

Os pais/cuidadores são incansáveis na busca pelo bem-estar e manutenção da vida da criança/adolescente dependente de tecnologia. O zelo e a dedicação para seguir as orientações dos profissionais de saúde e dar melhores condições de vida a elas acarretam alterações do cuidar de si, tanto nos aspectos físicos como emocionais como físicas, como, por exemplo, a privação do sono:

“Primeiro momento com o T., eu não dormia assim, a gente dormia e acordava com aquele susto assim” (E4).

Além da reorganização de papéis sociais, a permanência da criança/adolescente dependente de tecnologia em domicílio requer adaptações estruturais. A dependência gera limitações e com isso a necessidade de materiais e estruturas diferenciadas para atender as necessidades das mesmas. A desospitalização requer a transformação da casa com a inserção de componentes hospitalares e reorganização dos ambientes priorizando a criança/adolescentes dependente de tecnologia:

“Daí foi onde eu troquei meu quarto, coloquei a cama de casal pro

quarto dela, botei o berço também e desde então não deu mais problema” (E4).

A rotina da família da criança/adolescente dependente de tecnologia requer adaptações constantes, seja em ambiente domiciliar e/ou hospitalar. O membro familiar responsável pelo cuidado, geralmente a mãe, precisa dedicar seu tempo a ela e muitas vezes estão sozinhas nesse cuidado. A reorganização da família perpassa questões materiais, e é necessário readaptar papéis, sentimentos, horários e finanças e tudo isso gera um desgaste do cuidador.

“Agora, quando eu fui pra casa, não tô exagerando, não se é porque a gente vê que ela precisava mesmo, de 30 a 50 aspiração por dia, por dia, noite tudo” (E4).

“Eu lembro que uma vez a gente ficou, das últimas vezes, a gente chegou a ficar 11h aqui em trabalho de recolocação de sonda” (E5).

“Hoje em dia eu que limpo sozinha a traqueo dele, eu que seguro, eu faço tudo sozinha sabe, o pai dele trabalha o dia todo né” (E11).

O lidar com o dispositivo tecnológico

O tempo de internação das crianças/adolescentes dependentes de tecnologia muitas vezes é prolongado, permanecendo um longo tempo no hospital até a saída para casa, pela primeira vez. Durante a internação os pais/cuidadores são preparados para realizar os cuidados básicos e com o dispositivo tecnológico em ambiente domiciliar.

A realização de alguns cuidados mostra-se como difícil, gerando medo e insegurança aos pais/cuidadores, em especial considerando que a realização destes procedimentos não fazia parte de sua rotina. Por outro lado, evidenciam que buscam superar seus próprios temores em benefício dos filhos:

“Aí quando veio a gastrostomia, eu lembro que apareceu mais dúvidas, foi um pouco mais complexo assim da gente pode nos adaptar” (E1).

“Aspiração que é uma coisa que eu não gosto, é desconfortável, machuca, eu não gosto, mas eu faço” (E2).

“A gente se apavorava né, depois vai entrando na rotina, a gente vai criando nosso jeitinho da gente fazer” (E4).

“Toda a vida era uma dificuldade, graças a Deus, como tudo a gente faz né, tudo o que tu vai fazendo, o que tiver vontade, tu vai aprendendo e vai fazer o melhor né, o dia-a-dia é diferente” (E5).

“Tipo de aspira, e tipo de dar rolha, o negócio era rolha, o medo era

dar rolha, que o que eu ia fazer, mas assim foi de boa ” (E12).

Os pais/cuidadores precisam aprender a desempenhar um papel que primordialmente é dos profissionais de saúde e para isso também precisam superar seus próprios temores. Toda a família anseia estar com a criança/adolescente em casa, porém o momento da alta hospitalar também gera dúvidas e ansiedade frente aos novos papéis que os pais/cuidadores terão que desempenhar. Quando questionados se estavam preparados para realizar os cuidados em casa após as orientações, às mães relataram sentir medo e insegurança.

“Mas eu tava um pouco insegura, claro que aqui qualquer ocorrência tem um médico pra te auxiliar, em casa não... mas daí fomos com a cara e com a coragem” (E4).

“Daí a gente teve bastante medo, por que como a parte dele foi respiratória, a parte respiratória, meu Deus, apavorava no começo, agora a gente não tem mais medo ” (E7).

“Mais ou menos, preparada a gente nunca tá, mas vamos aprendendo ” (E10).

“Não, a gente sempre fica com medo, muito medo ” (E11).

“Assim, preparada, preparada, eu ainda tinha medo né ” (E12).

“Porque eu sofri muito assim dessa parte da adaptação, por que uma coisa é estar dentro do hospital igual eu tava com ela e tu ir pra casa e tu ter esse cuidado e não ter o conhecimento é bem complicado ” (E14).

O treinamento realizado pela equipe de saúde durante o período de internação tem papel fundamental no sucesso da desospitalização. Os pais/cuidadores necessitam de toda informação possível para que se sintam seguros. O cuidado diário, a rotina em ambiente domiciliar, a manipulação do dispositivo tecnológico, conhecer suas potencialidades e descobrir qual a melhor maneira de realizar o cuidado é algo que leva tempo e por isso deve ser iniciado o quanto antes durante a hospitalização. De uma maneira geral, as mães e avós verbalizaram que no momento de levar a criança/adolescente para casa se sentiam preparados, mas que no dia a dia conseguiram superar as dificuldades e adequar os cuidados a criança/adolescente dependente de tecnologia:

“Foi uma dificuldade bem grande no começo, mas agora é bem tranquilo’ (E2).

“Depois assim, na rotina, no dia a dia, como aquela questão de dirigir

né, você faz acarteira e fico meio assim, aí você vai aprendendo com o dia, vai pegando prática, aí tiro de letra hoje’ (E4).

O fato de estar com a criança/adolescente dependente de tecnologia no ambiente domiciliar implica em realizar cuidados complexos e enfrentar situações adversas. Realizar procedimento de forma errada, causando prejuízo à saúde ou de não conseguir reagir em situações com potencial risco à criança/adolescente gera insegurança e medo:

“É o medo de fazer algo de errado que possa prejudicar a vida da nossa filha’ (E5).

Algumas intercorrências durante os cuidados de rotina foram relatadas, sendo destacado o deslocamento dos dispositivos tecnológicos, a gastrostomia e a traqueostomia. Pode-se perceber através das falas que as participantes receberam orientações sobre as possíveis intercorrências, porém não sabiam como iriam reagir, pois a maioria não tinha realizado o procedimento na prática e com isso tinham receio de não realizá-lo de forma correta.

“Preparada eu não tô, só que eu não vou deixar ela morrer na minha frente sem fazer nada, mas pelo menos eu vou tentar, se acontecer alguma coisa, culpada eu não vou me sentir, sabendo que eu tentei” (E10).

Por outro lado, pode-se observar nas falas que através do treinamento recebido pelo profissional de saúde, os pais/cuidadores passaram a realizar os cuidados com mais segurança.

“Ela (médica) falou que poderia acontecer, pra mim sempre guardar o antigo e não deixar o orifício (gastrostomia) fecha, sempre prevenir. Então na mesma hora eu troquei” (E6).

“A gente teve instrução da bomba (bomba de infusão), então acredito que nos explicaram bem, no dia que nos deram a bomba, pra como manusear o equipo, e encaixar na gastro, acho que a bomba nos facilitou muito, o hospital ter nos emprestado, assim até pra dormir tranquilo” (E1).

“Eu acho que foi tudo passado, sobre o cuidado da traqueó né, que ele já ficou várias vezes roxo, não foi nem a primeira, nem a segunda, nem a terceira, várias vezes, aí a gente acabou ambulando, tudo que ensinaram pra gente, que a gente aprendeu lá na escola (UFSC) e aqui, ambulando, se acontecer de ficar roxo ambulando, pra ir oxigênio pra ele, que tá obstruído, fechado ali né, deu tudo certinho assim” (E11).

O sucesso da desospitalização e da realização correta do cuidado com a

criança/adolescente e os dispositivos tecnológicos em ambiente domiciliar está diretamente ligada às orientações fornecidas pelos profissionais de saúde. Assim, os profissionais de saúde que assistem a criança/adolescente dependente de tecnologia sua família devem estar aptos a fornecer orientações de forma clara e segura.

As articulações com o sistema de saúde

As crianças e adolescentes dependentes de tecnologia necessitam de uma gama de profissionais e instrumentos para permanecerem no domicílio. Para alta hospitalar é necessário que a família tenha em mãos todo o material necessário para realizar o cuidado, desde a dieta, medicamentos, sondas, oxigênio e ventiladores mecânicos. No Brasil, o Sistema Único de Saúde fornece os materiais para uso domiciliar, porém nem todos estão disponíveis em unidades básicas de saúde e da mesma forma, algumas famílias desconhecem os seus direitos e como conquistá-los.

A burocracia para o requerimento dos materiais é um dos empecilhos na alta hospitalar e muitas vezes os pais/cuidadores acabam comprando os equipamentos, o que acarreta em sobrecarga financeira às famílias. Uma das participantes relatou que a criança faz uso de sonda nasogástrica há quatro meses e não tem o fornecimento dos materiais necessários:

“O leite dela até hoje não ganhou, ela tá vivendo só de doação, daí a sonda, nada no postinho tem” (E8).

O serviço social do hospital e dos municípios desempenha papel fundamental no processo de desospitalização e continuidade do cuidado/tratamento das crianças/adolescentes dependentes de tecnologia. Através dele é possível conhecer a realidade das famílias, saber se a alta hospitalar é possível e como podemos minimizar as dificuldades enfrentadas por eles. A alta hospitalar da criança/adolescente dependente de tecnologia não significa que ela deixará de necessitar de suporte profissional mas a continuidade do tratamento passa a ser em ambiente domiciliar. Nas falas fica evidenciado a importância da contra-referência aos municípios de origem da família.

“Quando a gente foi pra casa que a prefeitura disponibilizou uma fisioterapeuta, ainda ela foi específica na parte respiratória” (E4).

Os cuidados à criança/adolescente dependente de tecnologia muitas vezes é visto como restrito à atenção terciária, porém em ambiente domiciliar é necessário que a atenção primária

esteja preparada para acolher as demandas dessas famílias. Entretanto, o que as participantes relatam é a falta de conhecimento e acolhimento fora do ambiente domiciliar.

“Porque na minha cidade ninguém entendia nada de traqueo, não adiantava nem levar porque eles não faziam nem questão” (E12).

“Porque eu sempre trago ela pro infantil, mas às vezes eu penso, se é uma queda de pressão, alguma coisa, talvez não tem, mas a H. é infantil ou então não tem, porque UPA não dá certo, o SAMU não dá certo” (E4).

“Diz que a nossa referência é tudo pra cá (HIJG), pra vir fazer, então não tem como eu deixar ela com uma sonda trancada em Lebon Regis” (E10).

“Como a gente mora em Tijuca e no hospital eles não passam de jeito nenhum” (E14).

A atenção primária à saúde é o primeiro contato do usuário com o sistema, é através dele que são realizados todos os encaminhamentos das demandas e necessidades da criança/adolescente dependente de tecnologia, ou seja, é o ponto de origem do processo de cuidar. Portanto é necessário que antes da alta hospitalar seja realizado o primeiro contato da família com sua equipe de referência.

“Mas eu preciso da entrada pelo meu posto e meu posto não voltou ainda, porque seria primeiro retorno dela coma nutrição aqui né pradaí eles chegar numa conclusão” (E4).

Evidencia-se a importância da articulação entre os diferentes níveis de atenção e o fortalecimento do vínculo entre os profissionais da saúde e a família para possibilitar o preparo dos cuidadores e a continuidade do atendimento, com intuito de diminuir reinternações. Verbalizam que os profissionais de saúde da atenção básica buscam ajudá-los, porém por se tratar de uma demanda nova, ainda não tem familiaridade e necessitam de aporte técnico-científico:

“Eles (equipe UBS) aprendeu tudo com nós, eles disseram que não tinham nem idéia do que era uma traqueo, uma sonda, o que usava, o que deixava de usar” (E7).

Discussão

A experiência dos pais/cuidadores no cuidado de crianças e/ou adolescentes

dependentes de tecnologia configura-se em um grande desafio que perpassa a realização de procedimentos e a necessidade de conhecer a singularidade de cada família e construir juntos estratégias para o estar em casa.

Os desafios para a família iniciam no momento de ser informada sobre o diagnóstico, no qual os sonhos para aquela criança/adolescente precisam ser readaptados para a nova realidade e com isso surgem sentimentos negativos que precisam ser superados. Assim, os profissionais de saúde precisam ter sensibilidade e acolher as demandas da família (FREITAG; MILBRATH; MOTTA, 2020).

Imediatamente após o desvelar do diagnóstico às famílias, estas já começam a ser preparadas para o cuidado e muitas vezes recai sobre a mãe a “obrigação” de cuidar. Assim, a família precisa, além de superar a notícia do diagnóstico, aprender novas habilidades, o que pode gerar insegurança e dificultar o processo de cuidar. É necessário que o profissional de saúde tenha habilidades e atenção diferenciada a essas famílias, para que juntos possam superar as adversidades e garantir o cuidado adequado a criança/adolescente dependente de tecnologia (PIMENTA *et al.*, 2020).

A transição do cuidado para o ambiente domiciliar requer a adaptação de toda a estrutura familiar, com a necessidade de desempenhar novos papéis. Desta forma, além de ser mãe, é também cuidadora e responsável pela manutenção da vida, realizando novas atividades e abdicando de outras, que traz consigo uma variedade de sentimentos (FLORENCIO; CERQUEIRA, 2021).

O cuidado com a família e a realização de atividades domésticas socialmente está vinculado à figura feminina, o que foi evidenciado nesta realidade e está em conformidade com outros estudos, ou seja, a mãe torna-se principal cuidadora e detentora do conhecimento à criança/adolescente dependente de tecnologia (OKIDO *et al.*, 2016).

O cuidar no domicílio geralmente ocorre de forma abrupta e inesperada e exige da família, e em especial, da mãe, rearranjos não só na rotina diária, mas também nas expectativas criadas sobre o filho (SANTOS; MINAYO, 2020).

O processo de desospitalização nem sempre ocorre de maneira sistematizada, o aprendizado pode ocorrer em horas ou em dias e nem sempre recebe a supervisão profissional adequada, o que pode acarretar na insegurança do cuidador familiar (PIMENTA *et al.*, 2020).

Exercer cuidados ditos complexos, que normalmente são realizados por profissionais de saúde, exige dos cuidadores a aquisição de novos conhecimentos e habilidades. Por outro lado, muitas vezes os cuidadores mostram um despreparo para a continuidade do cuidado, mas que, no decorrer do tempo, conseguem superar as expectativas e tornam-se profundas

conhecedoras das necessidades do seu filho (GOMES *et al.*, 2017).

Diante de tantas exigências pode-se observar a sobrecarga do cuidador, com privação do sono, abandono do emprego e atividades de lazer pode acarretar no adoecimento dos mesmos, assim como constatado em outros estudos (BRITO *et al.*, 2019; OKIDO *et al.*, 2016). Da mesma forma, Bossa *et al.*, (2019), identificou que alguns dispositivos tecnológicos, como o uso de traqueostomia, restringe o convívio social devido as dificuldades do cuidado fora de casa e o medo do preconceito, isolando do convívio com a sociedade e fragilizando ainda mais esta família.

A falta de suporte em suas cidades de origem mostrou-se uma realidade corroborando com um estudo realizado na Bahia que mostra que a necessidade de deslocamento das famílias para grandes centros e atendimento especializado dificulta a integralidade do cuidado e permanência no domicílio (SILVA *et al.*, 2020).

Observou-se a importância da atenção primária no suporte para as famílias frente as demanda de cuidado da criança/adolescente dependente de tecnologia. Porém, o suporte para este cuidado na atenção primária ainda é incipiente, sendo muitas vezes percebido como exclusividade da atenção terciária. A capacitação dos profissionais e organização dos sistemas de saúde é uma necessidade para garantir o cuidado integral às crianças/adolescentes dependentes de tecnologia (TAVARES *et al.*, 2021).

Outro aspecto relevante é a situação financeira dessas famílias, uma vez que um dos membros necessita dedicar seu tempo exclusivamente ao cuidado da criança/adolescente e este demanda de um gasto maior com despesas médicas, medicamentos e insumos. Apesar de existirem programas como o Benefício da Prestação Continuada, muitas vezes este não é conhecido pelas famílias, que se mantêm com dificuldades, acarretando em um desgaste maior (BOSSA *et al.*, 2019).

Em seu estudo com mães de crianças dependentes de tecnologia, Okido *et al.*, (2016), enfatiza a importância dos grupos de apoio, em que as mães sentem-se reconhecidas e compreendidas. Durante as entrevistas pode-se observar que os cuidadores buscam apoio e informação em outras famílias que compartilham das mesmas histórias de vida, assim os grupos de whatsapp mostraram-se importante fonte para a troca de conhecimento, experiências e apoio.

Considerações finais

O cuidado domiciliar à criança/adolescente dependente de tecnologia é complexo e exige grandes mudanças na estrutura familiar. Muitos são os desafios enfrentados pela família e o profissional de saúde precisa ter um olhar além da doença e dos artefatos tecnológicos.

Para a alta hospitalar e permanência no domicílio é necessário o engajamento de dos profissionais de saúde das diferentes equipes, seja no hospital, na atenção básica e na contra-referência com o município de origem. Faz-se necessário que haja a troca de informações constante entre estas equipes de saúde e a inclusão do familiar em todo o processo.

As dificuldades do sistema de saúde nas diferentes regiões precisam ser identificadas, a fim de buscar soluções para qualificar o atendimento integral à criança/adolescente dependente de tecnologia e família.

A desospitalização das crianças/adolescentes dependentes de tecnologia ainda é recente e carece de estudos para o melhor entendimento e visibilidade das reais necessidades.

Referências

BOSSA, Priscila Machado de Araújo *et al.* Desafios de familiares no cuidado domiciliar da criança em uso de cânula de traqueostomia. **Rev. enferm. UERJ**, pág. e43335-e43335, 2019. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/porta1/resource/fr/biblio-1024391> Acesso em: 27 jul. 2022.

DIAS, Beatriz Caroline *et al.* Dinâmica familiar e rede social de famílias de crianças com necessidades especiais para cuidados complexos/contínuos. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 41, 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rgenf/a/HKkxkF3y5PG8shKGxmLQqHx/abstract/?lang=en> Acesso em: 27 jul. 2022.

ESTEVES, Joyce de Souza *et al.* Families' concerns about the care of children with technology-dependent special health care needs. **Investigacion y educacion en enfermeria**, v. 33, n. 3, p. 547-555, 2015. Disponível em: http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0120-53072015000300019&script=sci_arttext&tlng=en Acesso em: 27 jul. 2022.

FLORÊNCIO, Ana; CERQUEIRA, Manuela. A família da criança com doença crônica no domicílio: emoções no cuidar. **Revista de Investigação & Inovação em Saúde**, v. 4, n. 2, p. 73-87, 2021. Disponível em: <https://scholar.archive.org/work/3ox4t2nn3bhe7b3ydvq2k7xsh4/access/wayback/https://148.69.129.83/index.php/RIIS/article/download/109/122> Acesso em: 27 jul. 2022.

FREITAG, Vera Lucia; MILBRATH, Viviane Marten; MOTTA, Maria da Graça Corso da. Conviértete en madre de un niño con parálisis cerebral: sentimientos experimentados. **Psicologia em Estudo**, v. 25, 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pe/a/JZSf74mx5YBVDj9WmBM9ZxQ/abstract/?lang=es> Acesso em: 27 jul. 2022.

GOMES, Giovana Calcagno *et al.* (Des) preparation of family member for the care of children with chronic illness/ **Revista de Enfermagem da UFPI**, v. 6, n. 1, p. 47-53, 2017. Disponível em: <http://revistas.ufpi.br/index.php/reufpi/article/view/5737> Acesso em: 27 jul. 2022.

LIMA, Muriel Fernanda de *et al.* Crianças dependentes de tecnologia, um desafio na

educação em saúde: estudo descritivo. *Online Brazilian Journal of Nursing*, v. 16, n. 4, p. 399-408, 2017. Disponível em:

<https://scholar.archive.org/work/o7ldztvel5cizef3tc2swaax3y/access/wayback/http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/download/5862/pdf> Acesso em: 27 jul. 2022.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. **Revista pesquisa qualitativa**, v. 5, n. 7, p. 1-12, 2017. Disponível em: <http://rpq.revista.sepq.org.br/index.php/rpq/article/view/82/59>. Acesso em: 10 mar. 2022.

OKIDO, Aline Cristiane Cavicchioli *et al.* Criança dependente de tecnologia e a demanda de cuidado medicamentoso. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 69, p. 718-724, 2016.

Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/reben/a/TXSvvLyNhJBy4Lg9k3dKhnw/abstract/?lang=pt> Acesso em: 20 jul. 2022.

OKIDO, Aline Cristiane Cavicchioli *et al.* Criança dependente de tecnologia: a experiência do cuidado materno. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 46, p. 1066-1073, 2012.

Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/reusp/a/5KQkmHPVLRmQ4CTMKyD4CxM/abstract/?lang=pt> Acesso em: 20 jul. 2022.

PIMENTA, Erika Acioli Gomes *et al.* Cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde: Do diagnóstico às demandas de cuidados no domicílio. **Brazilian Journal of Development**, v. 6, n. 8, p. 58506-58521, 2020. Disponível em:

<https://www.brazilianjournals.com/index.php/BRJD/article/view/15052> Acesso em: 20 jul. 2022.

SANTOS, Vanessa Travassos; MINAYO, Maria Cecilia de Souza. Mães que cuidam de crianças dependentes de tecnologia em atendimento domiciliar. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, v. 30, 2020. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/physis/a/dCWM3GQWhBckzDBBWhrWj3s/?lang=pt&format=html> Acesso em: 20 jul. 2022.

SILVA, Valéria Lopes da *et al.* As dificuldades enfrentadas pelas mães no cuidado à criança com microcefalia. **Revista de Divulgação Científica Sena Aires**, v. 9, n. 3, p. 394-404, 2020. Disponível em: <http://revistafacesa.senaaires.com.br/index.php/revisa/article/view/570>

Acesso em: 27 jul. 2022.

SOUZA, Emanuelle Marques *et al.* Rede social de apoio a uma criança dependente de tecnologia. **Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online**, v. 9, n. 1, pág. 79-84, 2017. Disponível em:

<http://seer.unirio.br/cuidadofundamental/article/download/4347/pdf> Acesso em: 27 jul. 2022.

TAVARES, Karina Sofia *et al.* O cuidado da criança dependente de tecnologia na atenção primária à saúde: uso da simulação. **Revista Eletronica de Enfermagem**, v. 23, 2021.

Disponível em: <https://www.revistas.ufg.br/fen/article/download/65819/37309> Acesso em: 27 jul. 2022.

5.3 PRODUTO: Capacitação com o uso de simulação de baixa fidelidade para cuidadores de crianças e adolescentes em uso de gastrostomia

Apresentação

As crianças com necessidades especiais de saúde compõe um grupo que necessita de acompanhamento profissional contínuo em decorrência das condições crônicas de saúde (RIBEIRO *et al.*, 2022). Dentre estas crianças existem aquelas denominadas de dependentes de tecnologia, que se caracterizam pela dependência de dispositivos tecnológicos e/ou farmacológicos indispensáveis à sobrevivência (DRUCKER, 2007).

Os avanços tecnológicos têm gerado mudanças no cuidado da criança/adolescente dependente de tecnologia, ou seja, o cuidado que era realizado no ambiente hospitalar, passa a ser realizado no domicílio e pela família. Este novo cenário exige dos familiares um preparo e orientações adequadas para a continuidade do cuidado, que muitas vezes envolvem procedimentos técnicos complexos. Neste contexto, é essencial a atuação dos profissionais de saúde, em especial, do enfermeiro, desempenhando educação em saúde.

Nos dias atuais, o processo educacional no âmbito da saúde tem incorporado métodos inovadores para gerar conhecimentos e saberes (OLIVEIRA; PRADO; KEMPFER, 2014). Neste âmbito se encaixa a simulação, enquanto uma estratégia educacional inovadora, em especial no contexto das condições crônicas de saúde.

O uso da simulação é uma das tecnologias disponíveis aos enfermeiros para a realização de capacitação e/ou treinamento de pais/cuidadores de crianças e adolescentes dependentes de tecnologia. A simulação possibilita o aprendizado de novas habilidades em um ambiente seguro, controlado e livre de risco (SILVA *et al.*, 2020).

Desenvolvimento

A construção da capacitação baseada em simulação de baixa fidelidade para cuidadores de crianças e adolescentes dependentes de tecnologia foi realizada em três etapas, sendo elas: identificação de crianças e/ou adolescentes dependentes de tecnologia no serviço; entrevista com pais e/ou cuidador de crianças e/ou adolescentes dependentes de tecnologia e revisão de literatura.

Primeira etapa: Identificação das Crianças e Adolescentes Dependentes de Tecnologia no serviço

Foi realizado uma busca ativa nos prontuários eletrônicos das crianças/adolescentes atendidos no ambulatório da especialidade de cuidados intermediários entre os anos de 2016 e 2019. Tal período foi estabelecido desde a criação do atendimento desta especialidade até o início da pandemia de COVID-19, quando os atendimentos sofreram alterações.

Foram avaliados 284 prontuários e após a leitura dos mesmos, foram incluídas no estudo 244 crianças e adolescentes. O motivo de exclusão de 40 pacientes ocorreu em decorrência dos mesmos não pertencerem à especialidade do estudo. Foram levantadas as seguintes informações dos pacientes: número de prontuário, idade, município de origem, diagnóstico principal, comorbidades, medicações utilizadas, dispositivos tecnológicos utilizados, tipo de dieta e cuidador principal.

A busca em prontuário nos trouxe a visibilidade dos dispositivos utilizados pelas crianças e adolescentes dependentes de tecnologia do hospital em estudo. Das 244 crianças e adolescentes selecionadas para o estudo, pois possuíam condições crônicas de saúde, 183 utilizavam um ou mais dispositivos tecnológicos para manutenção da vida. Os dispositivos foram cateterismo intermitente limpo (CIL), colostomia, derivação ventrículo-peritonal (DVP), derivação ventricular externa (DVE), ileostomia, jejunostomia, marcapasso, oxigenoterapia (O₂), sonda nasogástrica (SNG), sonda nasojejunal (SNJ), traqueostomia, ventilação mecânica (VM) e gastrostomia. Concluiu-se que o dispositivo mais utilizado é a gastrostomia, com 56,3% das crianças e adolescentes dependentes desta tecnologia e, com isso, passou a ser o objeto de estudo para a criação da capacitação.

Esta etapa foi importante para identificar uma demanda de cuidado, de acordo com o dispositivo tecnológico mais utilizado pelas crianças/adolescentes dependentes de tecnologia do serviço e direcionar a construção da capacitação. A partir do levantamento de dados das 244 crianças/adolescentes, identificou-se que o dispositivo tecnológico mais utilizado foi a gastrostomia.

De acordo com Goes e Cabral (2017), a gastrostomia é um dos dispositivos tecnológicos utilizados pelas crianças/adolescentes dependentes de tecnologia. O uso da gastrostomia é um dos recursos disponíveis para garantir o suporte adequado de nutrientes às crianças/adolescentes com dificuldades de alimentação oral, diminuindo assim risco potenciais de complicações como desnutrição e broncoaspiração (PAGE *et al.*, 2019). A gastrostomia fornece nutrição enteral, ou seja, é inserido um tubo diretamente no trato gastrointestinal - no estômago a gastrostomia, ou

no intestino a jejunostomia, ou ainda gastrojejunostomia com a inserção pelo estômago e uma extensão até o intestino (FARRAG *et al.*, 2019).

A gastrostomia é o método mais indicado para a alimentação enteral de longa duração, por ser de fácil realização, com intervalo curto para o início da dieta e com isso a alta precoce (SEZER; OZDEMIR; SENOL, 2020). O dispositivo degastrostomia é um modelo seguro de alimentação, porém a realização dos cuidados em ambiente domiciliar pelo familiar/cuidador pode ser considerado complexo, uma vez que abrange conhecimentos específicos do profissional de saúde (CALDAS *et al.*, 2019).

Caldas *et al.*, (2019), destaca que as crianças/adolescentes que utilizam gastrostomia muitas vezes passam despercebidas pelos serviços de saúde, pois inexitem dados estatísticos dessa população e, conseqüentemente, estes pacientes carecem de atenção.

Segunda etapa: Entrevista dos pais e/ou cuidador da criança/adolescente dependente de tecnologia

Nesta etapa foi realizada entrevista semi-estruturada com 14 pais e/ou cuidador dependente de tecnologia, sendo 12 mães e duas avós. Os critérios de inclusão estabelecidos foram: estar acompanhando a criança e/ou adolescente dependentes de tecnologia na internação e/ou em atendimento ambulatorial e realizar os cuidados no domicílio e os critérios de exclusão foram: pais e/ou cuidadores que realizam os cuidados com dispositivo tecnológico no domicílio com o tempo inferior ou igual a um (1) mês.

As entrevistas foram realizadas nos meses de janeiro a março de 2022, de forma individual, durante o acompanhamento ambulatorial e/ou internação, sendo gravadas em formato de áudio MP3 e posteriormente transcritas. Seguiram um roteiro (Apêndice B) constando de duas partes: a primeira com dados da identificação dos participantes e a segunda com questões norteadoras, destacando: quais os desafios que surgiram para cuidar da criança/adolescente diante da necessidade especial de saúde? Quais as orientações que não foram repassadas que você considera importante? E o que poderia ajudar nesse tipo de cuidado. Os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Os dados foram analisados pela análise temática proposta por Minayo (2014).

Os princípios éticos da pesquisa envolvendo os seres humanos, conforme a Resolução 466/12 (Brasil, 2012) foram respeitados. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da referida instituição e obteve parecer favorável, sob o CAAE 53132421.8.0000.5361. Para assegurar o anonimato dos participantes, os dados foram codificados pela letra E de entrevista, seguida de numeral arábico, conforme a ordem em que

foram realizadas.

Terceira etapa: Revisão de literatura

Foi realizada uma revisão narrativa. Este tipo de revisão argumenta o progresso de uma temática específica do ponto de vista teórico e que nelas há a coleta de buscas públicas no meio científico e, em seguida, uma análise crítica pessoal do autor (DEPOLITO *et al.*, 2020). Para responder a seguinte pergunta de pesquisa: Quais os cuidados com o dispositivo de gastrostomia em ambiente domiciliar? Foram realizadas pesquisas sistematizadas nas seguintes bases de dados Scielo e Pubmed, utilizando os Descritores em Ciência da Saúde (DECS): gastrostomia e cuidados, nos idiomas em português, espanhol e inglês utilizando o operador *booleano* and. Ministério da Saúde, Sociedade Brasileira de Nutrição Parenteral e Enteral

Para seleção dos estudos foram definidos como critérios de inclusão: estudos relacionados cuidados com o dispositivo de gastrostomia, publicados nos últimos 5 anos, no período de 2017 a 2021, nos idiomas português, inglês e espanhol, disponíveis na íntegra e gratuitamente e como critérios de exclusão: artigos duplicados, relatórios, pesquisas de opinião, livros, cartas ao leitor, trabalhos apresentados em seminários, congressos e conferências. Também foram incluídos nesta revisão materiais do Ministério da Saúde, da Sociedade Brasileira de Nutrição Parenteral e Enteral e da Sociedade de Estomoterapia.

Foram encontrados 21 artigos na Scielo e 833 na Pubmed. Após a leitura do resumo foram selecionados 6 na base Scielo e 26 na base Pubmed. Após a leitura na íntegra foram selecionados 7 artigos. Os estudos de uma maneira geral apresentam alguns achados importantes sobre cuidados com o dispositivo de gastrostomia.

O estudo de Rodrigues *et al.*, (2020), realizado com cuidadores de crianças com gastrostomia e especialistas na área e teve como objetivo descrever o processo de construção e validação de uma cartilha educativa direcionada a cuidadores de crianças com gastrostomia. O estudo mostra as etapas para a construção de uma cartilha e aponta os tópicos necessários para capacitação de cuidadores, são eles: O que é uma gastrostomia, conhecendo a sonda de gastrostomia, cuidados na alimentação; cuidados na administração das medicações; cuidados no banho; cuidados com a pele; granuloma; dermatites; infecção; saída acidental da sonda; troca da sonda; atividades da criança com gastrostomia.

Ribeiro *et al.*, (2022), realizou estudo com dez cuidadoras de crianças com gastrostomia em cuidado domiciliar e elencou os cuidados realizados por eles. Foram levantadas as seguintes categorias: “A rotina de cuidados com a sonda de gastrostomia no domicílio”; “O cuidado com a gastrostomia/estoma” e “A rotina de cuidados referentes à alimentação e medicação em criança com gastrostomia no domicílio”. Foram descritas a rotina de cuidados durante o banho,

alimentação, medicação e limpeza do óstio, limpeza das seringas.

Em seu estudo Caldas *et al.*, (2019), realizou estudo com a participação de dez famílias que realizavam cuidados com a gastrostomia de crianças até 12 anos. O estudo contou com uma dinâmica e entrevista que serviram de base para a construção de uma cartilha que continha os seguintes tópicos: O que é a gastrostomia? Para que serve uma gastrostomia? Por quanto tempo a criança vai ficar com a gastrostomia? Ele (a) vai deixar de comer pela boca? Como deve ser preparada a dieta para a criança gastrostomizada? Como a dieta é oferecida à criança com gastrostomia? Como realizar a limpeza do tubo de alimentação? Quando fazer a troca do tubo?

O estudo realizado por Lima *et al.*, (2018), também se refere a construção de um manual de cuidados com gastrostomia em crianças. Foi realizado levantamento bibliográfico, construção e validação com juízes expertas da área. O manual foi composto por 8 capítulos: O que é gastrostomia?; Quando a gastrostomia é indicada?; Cuidando da gastrostomia em casa; Cuidados na administração de alimentos e medicação; Cuidados diários com a pele peristoma; Situações de emergência com a gastrostomia, o que fazer?; Mitos e verdades; Equipe Multiprofissional.

Viana *et al.*, (2018), analisou o uso da roda de conversa como estratégia de educação em saúde no preparo de alta hospitalar dos familiares de crianças com dispositivos tecnológicos e identificou as dúvidas dos familiares de crianças com necessidades especiais de saúde quanto aos cuidados domiciliares relacionados aos dispositivos tecnológicos. Participaram do estudo seis familiares; no primeiro momento, foi realizada uma entrevista, com o intuito de caracterizar os participantes e as dúvidas referentes ao manuseio do dispositivo tecnológico (gastrostomia e traqueostomia) onde foram identificadas dúvidas referentes à aspiração, troca de cânula da traqueostomia administração de dieta e volume para insuflar o cuff da gastrostomia. Em um segundo momento; foi realizada uma roda de conversa que contava com um boneco com os dispositivos tecnológicos acoplados, onde os participantes puderam manusear e trocar experiências. O estudo constatou que a roda de conversa é uma estratégia muito útil para o preparo na alta hospitalar de cuidadores de crianças que utilizam dispositivos tecnológicos.

O estudo de Nóbrega *et al.*, (2018), foi realizado com seis cuidadores de crianças com gastrostomia através de uma entrevista que buscou identificar as vivências maternas no cuidado à criança gastrostomizada e refletir sobre a atuação da equipe multiprofissional frente às demandas de cuidado identificadas. Todas as mães entrevistadas demonstraram as dificuldades vivenciadas com o cuidado domiciliar, desde a limpeza, administração de dieta e medicamentos, bem como complicações, como a saída do tubo de gastrostomia. Algumas mães

referiram que durante a internação não realizavam os cuidados e, somente em casa, se depararam com situações adversas, outras enfatizaram a importância do acompanhamento profissional e a adequada instrução antes da alta. O estudo constatou que há problemas durante o processo de desospitalização que pode ocasionar reinternações e complicações às crianças, e identificou o papel do enfermeiro para qualificar este atendimento.

Alsunaid *et al.*, (2020), realizou uma revisão de literatura e trouxe os cuidados com traqueostomia e gastrostomia. Os cuidados com gastrostomia abrangem os tipos de gastrostomia, cuidados com o tubo imediatamente após a colocação, alimentação e administração de medicamentos, a verificação do volume do resíduo gástrico, complicações como sangramento, extravazamento pelo orifício, infecção, granuloma, síndrome do para-choque enterrado, obstrução, saída acidental e a retirada da gastrostomia.

A partir destas três fontes, etapas 1, 2 e 3 da pesquisa, foram organizadas guias clínicas para orientação da capacitação com o uso de simulação de baixa fidelidade para cuidadores de crianças e adolescentes em uso de gastrostomia. Os assuntos foram divididos em quatro guias clínicas, sendo elas: Conhecendo o dispositivo de gastrostomia e sua indicação; cuidados básicos para manutenção do dispositivo; cuidados para administração de dieta e medicamentos e complicações.

Foi adotada esta disposição para que possa ser realizada com cuidadores em diferentes níveis de conhecimento, mesmo antes do dispositivo ser colocado, podem e devem ser abordados para que conheçam a gastrostomia e, antes da alta hospitalar, saibam quais as possíveis complicações e como proceder.

Resultados e Discussão

Nas entrevistas com os familiares/cuidadores foram analisadas as dúvidas e problemas que tiveram na manipulação dos dispositivos em ambiente domiciliar, a fim de procurar solucioná-las com a criação da capacitação.

Após esta análise a capacitação foi dividida em: Conhecendo o dispositivo de gastrostomia e sua indicação; cuidados básicos para manutenção do dispositivo; cuidados para administração de dieta e medicamentos; e principais complicações que serão abordados abaixo.

Conhecendo o dispositivo de gastrostomia

Uma das queixas levantadas pelos pais/cuidadores durante a entrevista foi não conhecer o dispositivo. Eles relatam que conhecem, do dispositivo, somente o que está externo ao corpo,

desconhecendo a parte que está dentro do estômago. Muitas vezes, realizam o procedimento errado por não conhecerem o funcionamento do dispositivo.

“A gente não tinha noção do buraquinho final lá, é bem diferente do botton, então assim, tinha remédio que normalmente a gente passava e era tranquilo, hoje a gente deixa a marinar(diluir) muito mais quando era na Foley” (E1).

Em consonância, Nóbrega *et al.*, (2019), em estudo realizado com seis mães de crianças gastrostomizadas, concluiu que o medo e a falta de habilidade são decorrentes da falta de informação do funcionamento do dispositivo pelos familiares/cuidadores.

É necessário fornecer ao familiar/cuidador todo o conhecimento acerca do dispositivo. O fato de conhecer qual é o material utilizado, de ter noções básicas de como é o funcionamento e de como ele está inserido no organismo é de grande importância para prestar os cuidados da forma adequada (ALSUNAID *et al.*, 2020).

O preparo do familiar/cuidador deve ser iniciado o quanto antes, desde o momento da internação e os profissionais de saúde, em especial o enfermeiro, deve estar atento e desenvolvendo ações educativas que venham a fortalecer o cuidado, diminuindo a ansiedade e assim promovendo um planejamento adequado para a alta hospitalar (VIANA *et al.*, 2018).

A simulação é um ambiente livre de riscos, no qual é possível demonstrar diversos procedimentos. Também é um local onde o familiar/cuidador pode ver como a gastrostomia está inserida, como ela é fixada e manusear sem causar danos. Estudo realizado com 15 cuidadores de crianças com necessidades especiais de saúde no sul do país demonstrou como a simulação auxilia no enfrentamento do medo e ansiedade, tornando o cuidador mais confiante para realizar os cuidados e assim diminuindo as chances de imperícia (SILVA *et al.*, 2020).

Através destes achados foi criada a primeira guia clínica que consiste em demonstrar ao familiar/cuidador o dispositivo de gastrostomia e como ele está inserido e fixado na criança/adolescente.

Manual Para Capacitação de Pais/Cuidadores de Crianças e Adolescentes em uso de Gastrostomia Com o uso de Simulação de Baixa Fidelidade

Tema proposto – Conhecer o dispositivo e indicações da gastrostomia.

Público-alvo: pais/cuidadores de crianças e adolescentes em uso de gastrostomia.

Objetivos de aprendizagem Geral: Conhecer o dispositivo de gastrostomia, como o mesmo é inserido e quais suas indicações.

Específicos: Conhecer o mecanismo de fixação da gastrostomia (balonete);

- Como verificar se o balonete está com a quantidade certa de água;

- Conhecer quais as indicações de gastrostomia;

Marcos de competência: Conseguir descrever e executar os cuidados com o balonete; Identificar porque a criança/adolescente necessita do dispositivo de gastrostomia.

Duração do cenário: 10 minutos.

Fidelidade do cenário: (X) baixa () média () alta

Modalidade de simulação: Simulador pediátrico de baixa fidelidade.

Recursos humanos para condução do cenário: um facilitador do cenário e debriefing;

Facilitador e suas competências: O facilitador deverá ter conhecimento prévio do treinamento com o uso de simulação, bem como do dispositivo de gastrostomia e seu manuseio.

Recursos materiais: cama, seringa, água destilada.

Simuladores e equipamentos: manequim pediátrico para treino de habilidades e dispositivo de gastrostomia.

Descrição do ambiente:

Ambiente domiciliar: cama para acomodar o manequim, local com pia e sabonete para realizar a higiene das mãos.

Procedimentos a serem realizados: Insuflar e desinsuflar o balonete da gastrostomia.

Situação/problemas: balonete com quantidade adequada de água e balonete vazio ou com pouca água.

Briefing: Recepcionar o familiar/cuidador; apresentar os objetivos do treinamento; mostrar ao familiar o manequim e explicar para que ele será usado.

Explicar as indicações de uso da gastrostomia, lembrar que seu uso não é indicativo de que a criança/adolescente nunca poderá se alimentar via oral, isto deve ser trabalhado junto com a fonoaudiologia.

Questionar se o familiar/cuidador já realiza cuidados com a gastrostomia e quais suas dúvidas.

Desenvolvimento da simulação: o facilitador irá mostrar o dispositivo de gastrostomia, descrever suas partes e qual sua finalidade e no manequim mostrar como deve permanecer na criança/adolescente;

Deixar que o familiar/cuidador manuseie o dispositivo, coloque e retire do manequim;

O facilitador irá realizar a higienização das mãos, explicando ao familiar/cuidador a importância da higiene sempre antes de manusear o dispositivo, mostrar ao familiar/cuidador o dispositivo de fixação externa e como deve ser observado se está na posição correta (orientar em qual o número o dispositivo de fixação externa da gastrostomia da criança/adolescente em questão deve permanecer); deixar que o familiar/cuidador manuseie o fixador.

Após, o facilitador irá demonstrar no manequim como o balonete fixa a gastrostomia, insuflando o balonete com água (lembrando ao familiar/cuidador que neste local pode ser usado somente água) e após desinsuflar, demonstrando uma situação em que o balonete esteja com menos água do que o indicado e como deve completar o volume de água. Deixar que o familiar/cuidador manipule o balonete insuflando e desinsuflando.

Debriefing: Questionar como o familiar/cuidador sentiu-se manuseando o dispositivo; Perguntar se ele entendeu como o dispositivo funciona e pedir que explique com suas palavras. Questionar quais dificuldades encontrou. Durante o debriefing o facilitador deve encorajar o familiar/cuidador a expor sua percepção e entendimento, bem como suas dúvidas, procurando identificar fragilidades que possam ser superadas.

Cuidados básicos para manutenção do dispositivo

Os cuidados diários com o dispositivo e o estoma são de extrema importância para a manutenção da gastrostomia e consequente via de alimentação da criança/adolescente dependente deste dispositivo tecnológico. Os cuidados realizados em ambiente domiciliar podem parecer fáceis para um profissional de saúde, porém para o familiar/cuidador que não é profissional de saúde, torna-se um desafio e que permeia muito além de realizar um simples procedimento (RIBEIRO *et al.*, 2022).

Assim, como em outros estudos, os cuidadores/familiares participantes do estudo demonstraram destreza e facilidade em realizar os cuidados com a limpeza do dispositivo, porém pode-se perceber que muitos desses cuidados foram sendo adquiridos com o decorrer do manuseio do mesmo (NÓBREGA *et al.*, 2019).

“Foi uma dificuldade bem grande no começo, mas agora é bem tranquilo” (E2).

Este relato indica a necessidade do preparo adequado dos familiares/cuidadores para a alta hospitalar. É necessário que a equipe multiprofissional esteja engajada para apoiar a família da criança/adolescente gastrostomizada a superar seus medos e desafios. Ribeiro *et al.*, (2022), em estudo com dez famílias de crianças gastrostomizadas, identificou o medo e a angústia vivenciada pelos cuidadores em ambiente domiciliar e ressalta a importância dos profissionais de saúde, em especial do profissional enfermeiro em preparar estas famílias para a continuidade do cuidado.

Estudos mostram que um dos principais cuidados com o dispositivo de gastrostomia é manter o estoma limpo e seco, observando a aparência da pele, o periestoma, evitando assim possíveis complicações, como a infecção (RIBEIRO *et al.*, 2022; NÓBREGA *et al.*, 2019). De tal forma, é necessário que os familiares/cuidadores sejam devidamente capacitados para que possam realizar de forma segura o cuidado em ambiente domiciliar.

Outro cuidado diário necessário com o tubo de gastrostomia é a rotação, a fim de evitar que o mesmo fique aderido à pele, exceto em gastrostomias que tenham sutura (SOUZA *et al.*, 2021). Porém, em seu estudo com familiares de crianças gastrostomizadas Nóbrega *et al.*, (2019) identificou que esta não é uma prática referida pelos mesmos no cotidiano.

Diante do exposto, a seguir está a segunda parte da guia clínica sobre os cuidados de higiene e manutenção da gastrostomia.

Manual Para Capacitação de Pais/Cuidadores de Crianças e Adolescentes em uso de Gastrostomia Com o uso de Simulação de Baixa Fidelidade

Tema proposto: Cuidados básicos com a gastrostomia.

Público-alvo: pais/cuidadores de crianças e adolescentes em uso de gastrostomia.

Objetivos de aprendizagem Geral: Reconhecer e realizar os cuidados de higiene e manutenção da gastrostomia.

Específicos: Realizar a limpeza do estoma;

- Saber como realizar os cuidados com a pele adjacente ao estoma;
- Saber rotacionar a gastrostomia.

Marcos de Competência: Realizar os cuidados com a gastrostomia;

Duração do cenário: 15 minutos.

Fidelidade do cenário: (X) baixa () média () alta

Modalidade de simulação: Simulador pediátrico de baixa fidelidade.

Recursos humanos para condução do cenário: um facilitador para simulação e debriefing;

Facilitador e suas competências: O facilitador deverá ter conhecimento prévio do treinamento com o uso de simulação, bem como do dispositivo de gastrostomia e seu manuseio.

Recursos materiais: cama, gaze, soro fisiológico, água e sabonete.

Simuladores e equipamentos: manequim pediátrico para treino de habilidades e gastrostomia.

Descrição do ambiente:

Ambiente domiciliar: cama para acomodar o manequim, local com pia, sabonete e papel toalha, ou toalha para realizar a higiene das mãos, lixeira para desprezar o material sujo.

Procedimentos a serem realizados: limpeza do estoma de gastrostomia; rotação do tubo de gastrostomia; cuidados com a pele adjacente a gastrostomia; limpeza do tubo de gastrostomia.

Situação/problemas: Cuidados diários com a gastrostomia

Briefing: Recepcionar o familiar/cuidador; apresentar os objetivos do treinamento; mostrar ao familiar o manequim e explicar para que ele será usado.

Questionar se o familiar/cuidador já realiza cuidados com a gastrostomia e quais suas dúvidas.

Desenvolvimento da simulação: o facilitador irá realizar a higiene das mãos, enfatizando a importância de tal procedimento para minimizar os riscos de infecção, mostrar o dispositivo de gastrostomia inserido no manequim e qual sua posição correta.

Limpeza do estoma:

O facilitador pegará a gaze, o soro fisiológico e água com sabão neutro, explicar que em casa pode ser realizado a higiene comum, logo após o banho ou sempre que houver presença de sujidade, utilizando água e sabão neutro. Molhar a gaze com soro fisiológico ou água com sabão neutro, tracionar levemente o dispositivo de fixação externa afastando da pele, passar a gaze úmida com sabonete em todo o entorno do estoma, até sair toda a sujidade; se usado sabonete, passar outra gaze após, somente com água para retirar o sabão; por último, a gaze seca, a fim de retirar toda a umidade do local. Após, realizar leve tração do tubo de gastrostomia e reposicionar o fixador externo próximo à pele, no local previamente definido para ele.

Deixar que o familiar/cuidador realize o procedimento junto ao manequim.

Explicar que o estoma e a pele adjacente devem ser mantidos secos, evitando o uso de gaze ou outro material entre a pele e o fixador externo, evitando assim possíveis infecções.

Explicar a importância de observar sinais de infecção como hiperemia (vermelhidão), secreção.

Rotação do tubo de gastrostomia:

O facilitador irá realizar a higiene das mãos, segurar o tubo de gastrostomia entre os dedos e girá-lo suavemente 360°. Explicar a importância de realizar o procedimento diariamente para

que haja a cicatrização adequada do estoma e o tubo não fique preso à pele.

Deixar que o familiar/cuidador realize o procedimento.

Debriefing: Questionar como o familiar/cuidador sentiu-se manuseando o dispositivo; Perguntar se ele entendeu como realizar a limpeza do estoma e pedir que explique com suas palavras. Questionar quais dificuldades encontrou durante a simulação, se realizou algo de maneira inadequada e se gostaria de fazer novamente.

Durante o debriefing o facilitador deve encorajar o familiar/cuidador a expor sua percepção e entendimento, bem como suas dúvidas, procurando identificar fragilidades que possam ser superadas.

Cuidados para administração de dieta e medicamentos

A alimentação está ligada não somente à nutrição propriamente dita, mas também ocupa um espaço social em nossa cultura. Ser privada da amamentação pode interromper o vínculo que este momento proporciona, bem como o hábito das refeições em família precisa ser ressignificado. Assim, para familiares de crianças/adolescentes gastrostomizadas o fato de não poder alimentar-se por via oral torna-se muitas vezes um sofrimento (RIBEIRO *et al.*, 2022).

Apesar das implicações de não ter uma alimentação via oral, a gastrostomia torna-se um meio de permanecer com a criança/adolescente em ambiente domiciliar de forma segura, garantindo o suporte nutricional adequado e administração de medicamentos de forma eficaz (RODRIGUES *et al.*, 2019).

Apesar de ser uma forma segura de administração de dieta, é necessário que sejam seguidas algumas orientações, a fim de evitar complicações. Assim, o Ministério da Saúde recomenda alguns cuidados para administração de dieta e medicação por gastrostomia (BRASIL, 2018):

- Manter cabeceira elevada sempre no momento que estiver administrando alimentação, água ou medicação, para não provocar enjoos e vômitos;
- Após o término da administração, deixar o paciente nesta posição por aproximadamente 40 minutos;
- Em caso de enjoos e vômitos suspender a administração e relatar à equipe;
- Após a administração de alimentação e medicação realizar uma lavagem com 20 ml de água em jato utilizando a seringa;
- Em caso de dificuldade na passagem da alimentação ou medicação, utilizar água em jato com o auxílio de uma seringa, antes de administração da alimentação ou medicação.

Embora sejam cuidados preconizados pelo Ministério da Saúde e de grande importância para a prevenção de agravos as crianças/adolescentes gastrostomizados, Nóbrega *et al.*, (2019), verificaram que algumas dessas práticas não são mencionadas pelas famílias. O mesmo foi observado durante pelas participantes deste estudo, pois quando foram questionadas sobre quais as orientações fornecidas pelos profissionais de saúde antes da alta hospitalar, não foram mencionados manter a cabeceira elevada durante e após a administração da dieta e a suspensão em caso de náuseas ou êmese.

Estes são cuidados de fácil realização e precisam ser incorporados na prática a fim de evitar complicações como a broncoaspiração, por exemplo, e para tanto, se faz necessário a orientação e capacitação dos familiares/cuidadores.

O cuidado com a administração de medicamentos em ambiente hospitalar é restrito aos profissionais de saúde, porém em sua grande maioria, as crianças/adolescentes dependentes de tecnologia necessitam de medicamentos de uso contínuo, de acordo evidenciado neste e em outro estudo Nóbrega *et al.*, (2019). Destaca-se novamente que das 243 prontuários analisados somente 16 crianças/adolescentes não utilizavam medicação no domicílio.

As dificuldades com a administração de medicamentos foi mencionada pelas cuidadoras, destacando desde a falta de dosagem na receita, até a dificuldade para adaptação de seringa no tubo, o que ocasionou a não administração da medicação.

“Um pouco foi as medidas dos remédios, que uns eles me deram informações e uns não, e também não tinha na receita, que eles não colocaram” (E2).

“...nos questionar mais sobre qual é o tipo da seringa que tu vai usar pra medicação, até pra quando a gente chegar em casa a gente não ficar apavorado, porque tem medicação que nem conseguia ir, eu tava deixando de dar a medicação por não conseguir introduzir na gastro né (sonda Foley não adapta na seringa)” (E1).

As medicações são parte do tratamento e a não realização pode implicar em agravos de saúde e novas internações, para tanto se faz necessário que os profissionais de saúde estejam atentos e realizem todas as orientações antes da alta hospitalar.

Os medicamentos devem ser preferencialmente na forma líquida, se houver a necessidade de utilizar comprimidos os mesmos devem ser diluídos completamente antes da administração, devem ser administrados isolados, nunca misturados à dieta, evitando interação com a mesma e sempre lavar o tubo com água após sua utilização (ALSUNAID *et al.*, 2021).

Assim como em outros estudos, pode-se verificar que as famílias adquiriram

conhecimento com o passar do tempo e adotaram estratégias para contornar as dificuldades enfrentadas, seja através da busca de informação com outros pais ou internet (NÓBREGA *et al.*, 2019; RIBEIRO *et al.*, 2022; VIANA *et al.*, 2018).

O preparo para alta hospitalar deve ter o envolvimento de toda a equipe multiprofissional e é necessário que haja a escuta ativa destas famílias, para que assim sejam fortalecidos os cuidados e assegurado o manejo adequado em ambiente domiciliar (NÓBREGA *et al.*, 2019).

Assim, foram elencados os cuidados necessários para administração de dieta e medicamentos via gastrostomia visando capacitar de forma ativa os cuidadores de crianças/adolescentes dependentes de tecnologia.

Manual Para Capacitação de Pais/Cuidadores de Crianças e Adolescentes em uso de Gastrostomia Com o uso de Simulação de Baixa Fidelidade

Tema proposto – Administração de dieta e medicamentos via gastrostomia.

Público-alvo: pais/cuidadores de crianças e adolescentes que irão realizar gastrostomia ou já em uso do dispositivo.

Objetivos de aprendizagem Geral: Administrar da forma correta dieta e medicamentos via gastrostomia.

Específicos: Conhecer as diferentes formas de administração de dieta, com o uso de seringa ou equipo.

- Administrar medicamentos líquidos ou comprimidos via gastrostomia.

- Realizar os cuidados com o tubo de gastrostomia antes e após administração de medicamento e/ou dieta.

Marcos de Competência: Realizar de forma segura administração de dieta e medicamentos via gastrostomia.

Duração do cenário: 10 minutos.

Fidelidade do cenário: (X) baixa () média () alta

Modalidade de simulação: Simulador pediátrico de baixa fidelidade.

Recursos humanos para condução do cenário: um facilitador para simulação e debriefing.

Facilitador e suas competências: O facilitador deverá ter conhecimento prévio do treinamento com o uso de simulação, bem como do dispositivo de gastrostomia e seu manuseio.

Recursos materiais: cama, suporte de soro, equipo de dieta, frasco de dieta, seringa, água, copo, macerador.

Simuladores e equipamentos: manequim pediátrico para treino de habilidades e

gastrostomia.

Descrição do ambiente:

Ambiente domiciliar: cama para acomodar o manequim, local com pia, sabonete e papel toalha, ou toalha para realizar a higiene das mãos e dos materiais, lixeira para desprezar o material sujo.

Procedimentos a serem realizados:

Situação/Problema: Administração de medicamentos em comprimido; Obstrução do tubo de gastrostomia.

Briefing: Recepcionar o familiar/cuidador; apresentar os objetivos do treinamento; mostrar ao familiar o manequim e explicar para que ele será usado. Questionar se o familiar/cuidador já realiza cuidados com a gastrostomia e quais suas dúvidas.

Desenvolvimento da simulação:

Administração de dieta por seringa:

O facilitador irá realizar a higiene das mãos enfatizando a importância de tal procedimento para prevenção de infecção, após irá colocar a dieta em uma seringa de 20 ou 60 ml, puxar o êmbolo para o final da seringa. Antes de instalar a dieta o manequim deve ser posicionado com a cabeceira elevada, a aproximadamente 45°, encaixar a seringa no tubo de gastrostomia e retirar o êmbolo, deixar correr pela gravidade. Mostrar ao familiar o processo de encaixar e retirar o êmbolo caso não esteja correndo a dieta. Explicar que quanto mais alto, mais rápido a dieta corre e vice-versa. Após, lavar o tubo com 20 ml de água e fechar o tubo. Certificar-se que o tubo está fechado. Explicar que a criança/adolescente deve permanecer com a cabeceira elevada por 40 minutos a fim de evitar vômitos ou náuseas. Deixar que o familiar/cuidador realize o procedimento, fazendo as intervenções quando necessário.

Administração de dieta por equipo:

O facilitador irá realizar a higiene das mãos enfatizando a importância de tal procedimento para prevenção de infecção, após irá colocar a dieta em um frasco de dieta, adaptar o equipo e preenche-lo com a dieta, fechar a roldana. Antes de instalar a dieta o manequim deve ser posicionado com a cabeceira elevada, a aproximadamente 45°. Após, irá conectar a ponta do equipo no tubo de gastrostomia e pendurar o frasco no suporte, abrir a roldana do equipo até que esteja gotejando na velocidade adequada. Explicar que quanto mais para cima a roldana, mais rápido corre a dieta e vice-versa. Após, lavar o tubo com 20 ml de água. Certificar-se que o tubo está fechado após o procedimento. Explicar que a

criança/adolescente deve permanecer com a cabeceira elevada por 40 minutos a fim de evitar vômitos ou náuseas. Deixar que o familiar/cuidador realize o procedimento, fazendo as intervenções quando necessário.

Administração de medicamentos em forma líquida:

O facilitador irá realizar a higiene das mãos enfatizando a importância de tal procedimento antes da manipulação do dispositivo para prevenção de infecção, após irá aspirar a quantidade do medicamento conforme prescrição médica, outra seringa com água. Primeiro lavar o tubo de gastrostomia com água, após administrar a medicação e novamente lavar com água. Certificar-se que o tubo está fechado após o procedimento. Deixar que o familiar/cuidador realize o procedimento, sanar qualquer dúvida existente.

Administração de medicamento em comprimido:

O facilitador irá realizar a higiene das mãos, após irá colocar o comprimido em um copo e esmagar com a ajuda de um macerador ou o êmbolo da seringa, após colocar 5 ml de água, aguardar o comprimido dissolver, caso seja necessário pode acrescentar mais água, aspirar o conteúdo em uma seringa. Primeiro lavar o tubo de gastrostomia com água, administrar o medicamento e lavar novamente. Certificar-se que o tubo está fechado após o procedimento.

Observações:

A dieta deve correr em aproximadamente 20 minutos;

A quantidade de água para lavagem da sonda pode ser alterada caso a criança/adolescente tenha alguma restrição hídrica.

A criança/adolescente deve estar posicionada com a cabeceira elevada para receber a dieta, em casa podem ser utilizados travesseiros ou cobertores para elevar o tórax; após receber a dieta a criança/adolescente deve permanecer por cerca de 40 minutos com a cabeceira elevada para diminuir os riscos de êmese; caso ocorra êmese ou engasgo, parar imediatamente a dieta.

Caso ocorra diarreia, tentar correr a dieta mais lentamente, caso persista contatar a equipe médica.

Debriefing: Questionar como o familiar/cuidador sentiu-se manuseando o dispositivo; Perguntar se ele entendeu como realizar a limpeza do estoma e pedir que explique com suas palavras. Questionar quais dificuldades encontrou durante a simulação, se realizou algo de maneira inadequada e se gostaria de fazer novamente.

Durante o debriefing o facilitador deve encorajar o familiar/cuidador a expor sua percepção e entendimento, bem como suas dúvidas, procurando identificar fragilidades que possam ser superadas.

Principais Complicações

Embora a gastrostomia seja um procedimento seguro, há a possibilidade de complicações e é necessário que os pais/cuidadores estejam aptos a identificá-las precocemente e saber como proceder.

Souza *et al.*, (2021), realizou um artigo de revisão e traz as complicações com a gastrostomia divididas em complicações menores ou locais e maiores ou sistêmicas, sendo as primeiras de maior incidência. As complicações menores são infecção local, obstrução do tubo, extravasamento de conteúdo gástrico e deslocamento/exteriorização do tubo e as maiores são fascite necrosante, pneumonia aspirativa, síndrome do sepultamento do anteparo interno da sonda ou “buried bumper syndrome”, peritonite ou perfuração de vísceras, sendo estas últimas mais frequentes logo após a colocação do tubo.

Em seu estudo Nóbrega *et al.*, (2019), destacam a maior incidência de infecção local, obstrução do tubo, hérnia periestomal e diarreia. As cuidadoras destacaram nas entrevistas que o granuloma, o extravasamento de dieta, e o deslocamento/exteriorização do tubo como situações que geram motivos de grande preocupação para o cuidado:

“Eu fui pra casa com a sonda dançando, sabe, foi meio desesperador, dependendo da forma que eu pegava ela saía muita comidinha né, nojento” (E4).

“..acho que deu um granuloma... então foi uma coisa que eu me assustei quando aconteceu, não sabia o que era aquilo, porque não nos falaram” (E1).

“O meu maior medo era esse, de acontecer uma emergência dessa (sair a gastrostomia)” (E6).

É esperado um aspecto avermelhado da pele logo após a colocação do tubo, porém se persistir deve ser avaliado pela equipe assistente para avaliar a ocorrência de infecção e possíveis tratamentos (ALSUNAID *et al.*, 2021). A higienização e inspeção da pele diária é necessária para prevenir complicações e intervir o mais precocemente possível. A Figura 1 mostra o aspecto de uma gastrostomia infectada.

Figura 4- Gastrostomia com sinais de infecção.



O vazamento periestoma pode ocorrer tanto pela fixação inadequada do tubo, como por problemas com o balonete. Assim que percebido a saída de líquidos pelo estoma deve ser verificado se a fixação externa está no local correto, caso contrário tracionar o tubo levemente até a posição correta. Se persistir o vazamento é necessário verificar a quantidade de água presente no balonete, que pode esvaziar com o tempo ou furar, devendo ser mantido com a quantidade de água especificada pelo fabricante (ALSUNAID *et al.*, 2021).

A obstrução do tubo pode ocorrer devido ao depósito de conteúdo na parede do mesmo, sendo a principal estratégia de prevenção a lavagem sempre após a sua utilização. Caso ocorra a obstrução é necessário lavar com jatos de água (BRASIL, 2018).

O granuloma é a formação de tecido de granulação no estoma, sendo outra das complicações que como mencionado nas falas causa má impressão nos familiares. Seu tratamento requer avaliação médica para aplicação de nitrato de prata em sua grande maioria, sendo importante que os cuidadores/familiares saibam identificar para procurar atendimento (ALSUNAID *et al.*, 2021). Abaixo a figura 2 mostra como o granuloma se apresenta em uma gastrostomia.

Figura 5- Granuloma em uma gastrostomia.



O deslocamento acidental do tubo pode ocorrer por tração ou problemas com o balonete, porém não é indicada a colocação do tubo pelo cuidador/familiar. O tubo deve ser recolocado

o mais breve possível pois o estoma começa a fechar entre 1 e 4h, sendo assim é necessário fazer um curativo compressivo para cessar a saída de conteúdo gástrico e chamar atendimento de urgência ou procurar a unidade de saúde mais próxima (ALSUNAID *et al.*, 2021).

Seguem abaixo as orientações para realização da capacitação de cuidadores/familiares com foco nas possíveis complicações de gastrostomia mais frequentes em ambiente domiciliar.

Manual Para Capacitação de Pais/Cuidadores de Crianças e Adolescentes em uso de Gastrostomia Com o uso de Simulação de Baixa Fidelidade

Tema proposto – Complicações/Intercorrências da gastrostomia

Público-alvo: pais/cuidadores de crianças e adolescentes em uso de gastrostomia.

Objetivos de aprendizagem Geral: Identificar possíveis complicações do dispositivo de gastrostomia.

Específicos: - Compreender como avaliar o estoma;

- Saber quais condutas devem ser tomadas frente as complicações.

Marcos de Competência: Descrever os principais sinais e sintomas de complicações do dispositivo de gastrostomia e saber como proceder frente à eles.

Duração do cenário: 15 minutos.

Fidelidade do cenário: (X) baixa () média () alta

Modalidade de simulação: Simulador pediátrico de baixa fidelidade.

Recursos humanos para condução do cenário: um facilitador do cenário e debriefing;

Facilitador e suas competências: O facilitador deverá ter conhecimento prévio do treinamento com o uso de simulação, bem como do dispositivo de gastrostomia e seu manuseio.

Recursos materiais: Cama, Fotos impressas ou no computador, seringa, água, gaze, micropore.

Simuladores e equipamentos: manequim pediátrico para treino de habilidades e dispositivo de gastrostomia.

Descrição do ambiente:

Ambiente domiciliar: cama para acomodar o manequim, local com pia e sabonete para realizar a higiene das mãos.

Procedimentos a serem Realizados: - Desobstrução do tubo de gastrostomia; - Identificação de sinais de infecção; - Controle de vazamento periestoma;

Situação/problemas: - Deslocamento do tubo de gastrostomia; - Infecções de feridas periestoma; - Vazamento periestoma; - Obstrução do tubo de gastrostomia; - Granuloma.

Briefing: Recepcionar o familiar/cuidador; apresentar os objetivos do treinamento; mostrar ao familiar o manequim e explicar para que ele será usado. Questionar se o familiar/cuidador já

realiza cuidados com a gastrostomia e quais suas dúvidas.

Desenvolvimento da simulação: Sinais de infecção: O facilitador irá mostrar as fotos de uma gastrostomia em bom aspecto e logo em seguida foto de uma gastrostomia com hiperemia periestoma, foto de secreção periestoma. Explicar que deve ser realizada a limpeza do estoma diariamente, conforme a capacitação de limpeza da gastrostomia, e caso persista os sinais à equipe assistente deve ser contatada;

Vazamento periestoma: O facilitador irá realizar a higiene das mãos, com a ajuda de uma seringa irá acoplar junto ao tubo de gastrostomia, mostrar o local onde é para insuflar o balonete, aspirar o conteúdo e verificar se tem a quantidade adequada, caso não, deve ser reposta o volume de água conforme indicado para o tubo de gastrostomia. Verificar se o fixador externo está no local correto, tracionar levemente o tubo de gastrostomia e pressionar o fixador até o local previamente marcado. Caso persista o vazamento, a equipe assistente deve ser contatada. Deixar que o familiar/cuidador realize o procedimento e sanar possíveis dúvidas. Deixar que o familiar/cuidador realize o procedimento.

Obstrução do tubo de gastrostomia: O facilitador irá realizar a higiene das mãos, e após simular uma obstrução do tubo de gastrostomia. Aspirar água em uma seringa, acoplar no tubo de gastrostomia e fazer pressão. O procedimento pode ser realizado mais de uma vez caso haja necessidade. Caso não consiga desobstruir o tubo de gastrostomia, a equipe assistente deve ser acionada. Deixar que o familiar/cuidador realize o procedimento.

Granuloma: O facilitador irá mostrar uma foto de uma gastrostomia em bom aspecto e outra com granuloma. A equipe assistente deve ser acionada.

Deslocamento do tubo de gastrostomia: O facilitador irá retirar o tubo de gastrostomia e utilizar gaze para fazer um curativo compressivo no estoma, deve-se procurar atendimento imediato, pois o estoma começa a fechar rapidamente. Não deve ser recolocado o tubo de gastrostomia sem a liberação médica. Deixar que o familiar/cuidador realize o procedimento.

Debriefing: Questionar como o familiar/cuidador sentiu-se manuseando o dispositivo; Perguntar se ele entendeu como o dispositivo funciona e pedir que explique com suas palavras. Questionar quais dificuldades encontrou.

Durante o debriefing o facilitador deve encorajar o familiar/cuidador a expor sua percepção e entendimento, bem como suas dúvidas, procurando identificar fragilidades que possam ser superadas.

Considerações gerais

A gastrostomia é um método seguro para administração de dieta e medicamentos, sendo

uma alternativa para crianças/adolescentes com dificuldades na alimentação oral permanecerem em ambiente domiciliar. Porém cuidadores/familiares precisam adquirir novos conhecimentos e incorporar procedimentos técnicos de responsabilidade do profissional da saúde.

É necessário que haja o preparo adequado do cuidador/familiar antes da alta hospitalar para que a desospitalização ocorra de maneira segura. A equipe multiprofissional deve estar preparada para fornecer informações confiáveis e de fácil compreensão durante toda a internação para que os conhecimentos do cuidador/familiar sejam fortalecidos.

O profissional enfermeiro está intimamente ligado à função de educar e para isso deve lançar mão de diferentes formas de ensino. A simulação é um método ativo, livre de riscos e pode ser realizada repetidas vezes, proporcionando um ambiente seguro para a realização de procedimentos e capacitação de cuidadores/familiares.

Espera-se que através deste estudo profissionais enfermeiros sejam encorajados a utilizar novas estratégias de ensino e que cuidadores/familiares sejam devidamente capacitados e possam usufruir de todo conhecimento da equipe multiprofissional.

Referências

ALSUNAID, Sammar *et al.* Tratamento de feridas: traqueostomia e gastrostomia. *Journal of Thoracic Disease*, v. 13, n. 8, pág. 5297, 2021. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8411156/> Acesso em: 22 jun. 2022

DEPOLITO, Soellyn Cristina Pereira *et al.* Atuação da equipe de enfermagem frente ao desmame precoce: uma revisão narrativa. **Saúde Coletiva**, Minas Gerais, v. 55, n. 10, p. 2915-2919, 2020. Disponível em: <http://www.revistas.mpmcomunicacao.com.br/index.php/saudecoletiva/article/view/854/943>. Acesso em: 22 jun. 2022.

FARRAG, Karima *et al.* Gastrostomia endoscópica percutânea (PEG): uma abordagem prática para o manejo a longo prazo. **bmj**, v. 364, 2019. Disponível em: <https://www.bmj.com/content/364/bmj.k5311.abstract> Acesso em: 22 jun. 2022.

FAROU, Noa; LUCAS, Christy; OLYMPIA, Robert P. School Nurses on the Front Lines of Healthcare: Children With Medical Devices—Central Venous Access Device Malfunctions and Infections. **NASN School Nurse**, v. 36, n. 6, p. 328-332, 2021. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1942602X20940393> Acesso em: 22 jun. 2022.

LEÓN, Astrid H. *et al.* Prevenção do tecido de hipergranulação após a colocação do tubo de gastrostomia: um estudo controlado randomizado de curativos hidrocolóides. **International Wound Journal**, v. 16, n. 1, pág. 41-46, 2019. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/iwj.12978> Acesso em: 22 jun. 2022.

LIMA, P. S. *et al.* Child care educational manual with gastrostomy: construction and validation. **Rev Min Enferm**, v. 22, p. 11-23, 2018. Disponível em:

<https://www.researchgate.net/publication/328597109> Acesso em: 22 jun. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde (BR). Orientações para o cuidado com o paciente no ambiente domiciliar. Brasília, DF: MS; 2018. Disponível em: <https://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2018/maio/11/Orientacoes-para-o-cuidado-com-o-paciente-no-ambiente-familiar.pdf>

NÓBREGA, Vanessa Medeiros da *et al.* Vivências maternas no cuidado à criança gastrostomizada: subsídios para atuação da equipe de saúde. **Revista Mineira de Enfermagem**, v. 23, p. 1-10, 2019. Disponível em: <http://reme.org.br/artigo/detalhes/1396> Acesso em: 22 jun. 2022.

SOF. Segunda Opinião Formativa. Núcleo de Telessaúde Sergipe. Biblioteca Virtual em Saúde (BVS). Quais os cuidados de enfermagem em relação a um paciente que faz uso de gastrostomia, no domicílio? sofs-43390, 2021. Disponível em: <https://aps-repo.bvs.br/aps/quais-os-cuidados-de-enfermagem-em-relacao-a-um-pacien-te-que-faz-uso-de-gastrostomia-no-domicilio/> Acesso em: 22 jun. 2022.

RIBEIRO, Ana Paula Lopes Pinheiro *et al.* Atendimento domiciliar a crianças com gastrostomia. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 75, 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/ypbYxqhHkyWpD3YX63RVcFc/abstract/?lang=en> Acesso em: 22 jun. 2022.

RODRIGUES, Lidiane do Nascimento *et al.* Vivências de cuidadores de crianças com gastrostomia. **Rev. enferm. UFPE on line**, p. 587-593, 2019. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1015496> Acesso em: 22 jun. 2022.

RODRIGUES, Lidiane do Nascimento *et al.* Construção e validação de uma cartilha educativa sobre cuidados à criança com gastrostomia. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 73, 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/hbbFTwjqwWhVJXVqmpvcyGk/?lang=en&format=html> Acesso em: 22 jun. 2022.

SILVA, Ana Paula Madalena da *et al.* Capacitação de cuidadores de crianças com necessidades especiais de saúde: contribuições da simulação. **Texto & Contexto-Enfermagem**, v. 29, 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tce/a/s83bpPLGCTz8h7fQNqBStyj/?format=html&lang=en> Acesso em: 22 jun. 2022.

SOUZA, Ana Teresa Gonçalves de *et al.* Complicações e cuidados de enfermagem relacionados à gastrostomia: uma revisão integrativa da literatura. **Revista Enfermagem Atual In Derme**, v. 95, n. 35, 2021. Disponível em: <https://teste.revistaenfermagematual.com/index.php/revista/article/view/1004> Acesso em: 22 jun. 2022.

VIANA, Izabella da Silva *et al.* Encontro educativo da enfermagem e da família de crianças com necessidades especiais de saúde. **Texto & Contexto-Enfermagem**, v. 27, 2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tce/a/wPSMMCdMNsg49V6M7> Acesso em: 22 jun. 2022.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo objetivou responder as questões iniciais da pesquisa, porém durante o percurso apresentaram-se outras temáticas importantes no cuidado às crianças e adolescentes dependentes de tecnologia.

A busca por informações em prontuário procurou dar visibilidade a um público cada vez mais frequente em nossa instituição e no mundo, que necessita de cuidado integral e contínuo. Também conhecer sua realidade e suas particularidades, faz com que tenhamos subsídios para qualificar o atendimento prestado.

O manuscrito 1 teve por objetivo conhecer qual a realidade das crianças/adolescentes dependentes de tecnologia atendidas no hospital. Podemos conhecer os principais diagnósticos e comorbidades, quais dispositivos tecnológicos e medicações são utilizadas pelas mesmas, idade e região de origem.

Constatou-se que as crianças e adolescentes dependentes de tecnologia atendidas em nosso hospital são maioria do sexo masculino, no período pré-escolar e são da grande Florianópolis. Os principais diagnósticos são relacionados à prematuridade e ao período neonatal, anomalias congênitas ou defeitos genéticos e neurológicas e/ou neuromusculares. Os dispositivos tecnológicos mais utilizados são gastrostomia e traqueostomia, e o uso de medicamentos foi constatado em 93,4% das crianças/adolescentes dependentes de tecnologia. Ainda foi constatado que as mães são em absoluto as principais cuidadoras.

O manuscrito 2 nos mostrou a experiência vivida pelos cuidadores em ambiente domiciliar. Podem-se observar através das falas os desafios vivenciados pelas famílias, e assim identificar potencialidade e fragilidades para o processo de capacitação.

Identificou-se as mudanças necessárias na estrutura familiar, a dificuldade ao se deparar com o diagnóstico, a aquisição de novos conhecimentos sobre o mau uso dos dispositivos tecnológicos e como os cuidadores se adaptam a nova realidade e as dificuldades de articulação com o sistema de saúde para conseguir os insumos e atendimento.

Por fim, chegou-se ao produto, como foi constatado em uma das etapas do estudo, o dispositivo tecnológico mais utilizado foi a gastrostomia e, devido a isso, foi construída uma capacitação para nortear os enfermeiros no preparo das famílias para a alta hospitalar.

Foi realizada busca de artigos que continham o tema de cuidados com a gastrostomia e juntamente com as entrevistas foram criadas guias clínicas divididas em: conhecendo o dispositivo de gastrostomia e sua indicação; cuidados básicos para manutenção do dispositivo; cuidados para administração de dieta e medicamentos; e principais complicações.

Espera-se que esta dissertação contribua para a qualificação da assistência prestada as crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde, em especial as dependentes de tecnologia e que o produto elaborado seja o suporte para outros profissionais de saúde na capacitação das famílias para o cuidado domiciliar.

As limitações do estudo devem-se ao fato de não ter sido realizada busca das crianças e adolescentes atendidas em todo o hospital e sim de acordo com o atendimento de uma especialidade médica. Referente aos cuidados com dispositivos tecnológicos foram utilizadas somente as entrevistas com cuidadores, não sendo verificado se os relatos dos cuidadores condizem com os cuidados prestados por eles.

O produto deste estudo destinou-se ao dispositivo tecnológico mais utilizado, a gastrostomia, porém também se faz necessário estruturar a capacitação para os demais, visto que foi identificado nas entrevistas que há dúvidas quanto aos cuidados de todos. Destaca-se assim a importância de novos estudos que possam aprofundar o conhecimento acerca das crianças e adolescentes dependentes de tecnologia e seus cuidadores e desenvolver estratégias de educação para os mesmos.

REFERÊNCIAS

- ALSUNAID, Sammar *et al.* Tratamento de feridas: traqueostomia e gastrostomia. **Journal of Thoracic Disease**, v. 13, n. 8, pág. 5297, 2021. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8411156/> Acesso em: 22 jun. 2022
- ALVES, Gabriela Vilaça *et al.* Crianças com necessidades especiais de saúde de um município de Minas Gerais: estudo descritivo. **Revista de Enfermagem do Centro-Oeste Mineiro**, 2014. Disponível em: <http://seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/view/778> Acesso em: 20 jul. 2022.
- ARRUÉ, Andrea Moreira *et al.* Tradução e adaptação do Screener para crianças com necessidades especiais de saúde para português do Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 32, 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/Rsp3MTzWRDghsGSWXB9qwNq/abstract/?lang=pt> Acesso em: 20 jul. 2022.
- BALDINI, Paula Rossi *et al.* Efeito da mutualidade parental na vida das mães de crianças com qualidades especiais de saúde. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 29, 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rlae/a/GTRD55VPWY5WfMCfmvny8LH/abstract/?lang=pt> Acesso em: 20 jul. 2022.
- BARBETTA, Pedro Alberto; REIS, Marcelo Menezes; BORNIA, Antonio Cezar. **Estatística: para cursos de engenharia e informática**. São Paulo: Atlas, 2004.
- BARBOSA, Thaís Araújo *et al.* Rede de apoio e apoio social às crianças com necessidades especiais de saúde. **Rev Rene**, v. 17, n. 1, p. 60-66, 2016. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/3240/324044160009.pdf> Acesso em: 20 ago. 2021.
- BARBOZA, Stephanie Ingrid Souza *et al.* Variações de Mensuração pela Escala de Verificação: uma análise com escalas de 5, 7 e 11 pontos. **Teoria e Prática em Administração (TPA)**, v. 3, n. 2, p. 99-120, 2013. Disponível em: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4779327> Acesso em: 20 jun. 2022
- BOCKORNI, Beatriz Rodrigues Silca; GOMES, Almiralva Ferraz. A amostragem em snowball (bola de neve) em uma pesquisa qualitativa no campo da administração. **Revista de Ciências Empresariais da UNIPAR**, v. 22, n. 1, 2021. Disponível em: <https://revistas.unipar.br/index.php/empresarial/article/download/8346/4111> Acesso em: 20 jul. 2022.
- BOSSA, Priscila Machado de Araújo *et al.* Desafios de familiares no cuidado domiciliar da criança em uso de cânula de traqueostomia. **Rev. enferm. UERJ**, pág. e43335-e43335, 2019. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/fr/biblio-1024391> Acesso em: 27 jul. 2022.
- BRASIL. Ministério da Saúde (BR). Orientações para o cuidado com o paciente no ambiente domiciliar. Brasília, DF: MS; 2018. Disponível em: <https://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2018/maio/11/Orientacoes-para-o-cuidado-com-o-paciente-no-ambiente-familiar.pdf>

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília, Diário Oficial da União, 12 dez. 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Sistema de informações hospitalares do SUS (SIH/SUS). Procedimentos hospitalares do SUS, por local de internação, Brasil. Brasília (DF): Ministério da Saúde, 2021.

BRASIL. Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE. Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios: um Panorama da Saúde no Brasil. Acesso e Utilização dos Serviços, Condições de Saúde e Fatores de Risco e Proteção à Saúde. Rio de Janeiro (RJ): IBGE; 2010. Disponível em: <https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/monografias/GEBIS%20-%20RJ/panorama.pdf> Acesso em: 10 jul. 2021.

BURIOLA, Aline Aparecida *et al.* Overload of caregivers of children or adolescents suffering from mental disorder in the city of Maringá, Paraná. **Escola Anna Nery**, v. 20, p. 344-351, 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ean/a/7L6vytZfHm9QPkCnrdTvNTx/?lang=en&format=html> Acesso em: 20 ago. 2021.

CABRAL, Ivone Evangelista *et al.* A criança egressa da terapia intensiva na luta pela sobrevivência. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 57, p. 35-39, 2004. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/cdN7dLHLtDWCqQmSsWHHTzq/abstract/?lang=pt> Acesso em: 20 jul. 2022.

CABRAL, Ivone Evangelista; MORAES, Juliana Rezende Montenegro Medeiros de. Family caregivers articulating the social network of a child with special health care needs. **Revista brasileira de enfermagem**, v. 68, p. 1078-1085, 2015. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/wxxNsgcCKBL9wzn7kc3Jw6p/abstract/?lang=en> Acesso em: 20 ago. 2021.

CALDAS, Ana Caroline Silva *et al.* Creative and sensitive production of care-educational technology for families of children with gastrostomy. **Escola Anna Nery**, v. 23, 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ean/a/rTTBHck3TmDqzB3SLZjqLnF/?lang=en> Acesso em: 21 jul. 2022.

COREN/SP. Conselho Regional de Enfermagem do Estado de São Paulo. Manual de Simulação Clínica para Profissionais de Enfermagem/ Conselho Regional de Enfermagem do Estado de São Paulo. - São Paulo-SP, 2020.

CORRÊA, Giovana Camila Garcia; DE CAMPOS, Isabel Cristina Pires; ALMAGRO, Ricardo Campanha. Pesquisa-ação: uma abordagem prática de pesquisa qualitativa. **Ensaios pedagógicos**, v. 2, n. 1, p. 62-72, 2018. Disponível em: <https://www.ensaiospedagogicos.ufscar.br/index.php/ENP/article/view/60> Acesso em: 21 jul. 2022.

CORRÊA, Giovana Camila Garcia; DE CAMPOS, Isabel Cristina Pires; ALMAGRO, Ricardo Campanha. Pesquisa-ação: uma abordagem prática de

pesquisa qualitativa. **Ensaio pedagógico**, v. 2, n. 1, p. 62-72, 2018.

Disponível em:

<https://www.ensaiospedagogicos.ufscar.br/index.php/ENP/article/view/60>

Acesso em: 22 jun. 2022.

DEPOLITO, Soellyn Cristina Pereira *et al.* Atuação da equipe de enfermagem frente ao desmame precoce: uma revisão narrativa. **Saúde Coletiva**, Minas Gerais, v. 55, n. 10, p. 2915-2919, 2020. Disponível em:

<http://www.revistas.mpmcomunicacao.com.br/index.php/saudecoletiva/article/view/854/943>.

Acesso em: 22 jun. 2022.

DIAS, Beatriz Caroline *et al.* Challenges of family caregivers of children with special needs of multiple, complex and continuing care at home. **Escola Anna Nery**, v. 23, 2019. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/ean/a/n6zsgD3zyPw6Cr4TnhpTQTK/abstract/?lang=en>

Acesso em: 20 ago. 2021.

DIAS, Beatriz Caroline *et al.* Dinâmica familiar e rede social de famílias de crianças com necessidades especiais para cuidados complexos/contínuos. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 41, 2020. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/rgefn/a/HKkxfK3y5PG8shKGxmLQqHx/abstract/?lang=en>

Acesso em: 27 jul. 2022.

ESTEVES, Joyce de Souza *et al.* Families' concerns about the care of children with technology-dependent special health care needs. **Investigacion y educacion en enfermeria**, v. 33, n. 3, p. 547-555, 2015. Disponível em: http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0120-53072015000300019&script=sci_arttext&tlng=en Acesso em: 27 jul. 2022.

FABRI, Renata Paula *et al.* Desenvolvimento de um roteiro teórico-prático para simulação clínica. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 51, 2017.

Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/reusp/a/BQr7hRjtgCwF3c9BsDR7Wtq/abstract/?lang=pt>

Acesso em: 20 jun. 2022.

FAROU, Noa; LUCAS, Christy; OLYMPIA, Robert P. School Nurses on the Front Lines of Healthcare: Children With Medical Devices—Central Venous Access Device Malfunctions and Infections. **NASN School Nurse**, v. 36, n. 6, p. 328-332, 2021. Disponível em:

<https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1942602X20940393> Acesso em: 22 jun. 2022.

FARRAG, Karima *et al.* Gastrostomia endoscópica percutânea (PEG): uma abordagem prática para o manejo a longo prazo. **bmj**, v. 364, 2019. Disponível em:

<https://www.bmj.com/content/364/bmj.k5311.abstract> Acesso em: 22 jun. 2022.

FAVARO, Leda Cristina *et al.* Percepção do enfermeiro sobre assistência às crianças com necessidades especiais de saúde na atenção primária. **Revista Mineira de Enfermagem**, v. 24, p. 1-9, 2020. Disponível em: <http://reme.org.br/artigo/detalhes/1423> Acesso em: 20 jul. 2022.

FLORÊNCIO, Ana; CERQUEIRA, Manuela. A família da criança com doença crônica no domicílio: emoções no cuidar. **Revista de Investigação & Inovação em Saúde**, v. 4, n. 2, p.

73-87, 2021. Disponível em:

<https://scholar.archive.org/work/3ox4t2nn3bhe7b3ydvq2k7xsh4/access/wayback/https://148.69.129.83/index.php/RIIS/article/download/109/122> Acesso em: 27 jul. 2022.

FREITAG, Vera Lucia; MILBRATH, Viviane Marten; MOTTA, Maria da Graça Corso da. Conviértete en madre de un niño con parálisis cerebral: sentimientos experimentados. *Psicologia em Estudo*, v. 25, 2020. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/pe/a/JZSf74mx5YBVDj9WmBM9ZxQ/abstract/?lang=es> Acesso em: 27 jul. 2022.

GÓES, Fernanda Garcia Bezerra; CABRAL, Ivone Evangelista. Crianças com necessidades especiais de saúde e suas demandas de cuidado. **Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online**, v. 2, n. 2, p. 889-901, 2010. Disponível em:

<https://www.redalyc.org/pdf/5057/505750818006.pdf> Acesso em: 20 jul. 2022.

GÓES, Fernanda Garcia Bezerra; CABRAL, Ivone Evangelista. Discursos sobre cuidados na alta de crianças com necessidades especiais de saúde. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 70, p. 163-171, 2017. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/reben/a/zTcRKgGSmgSYHzTTjbZFGks/?lang=pt&format=html> Acesso em: 20 ago. 2021.

GOMES, Giovana Calcagno *et al.* (Des) preparation of family member for the care of children with chronic illness/ **Revista de Enfermagem da UFPI**, v. 6, n. 1, p. 47-53, 2017. Disponível em: <http://revistas.ufpi.br/index.php/reufpi/article/view/5737> Acesso em: 27 jul. 2022.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Divisão Regional do Brasil. 2017. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/geociencias/organizacao-do-territorio/divisao-regional/15778-divisoes-regionais-do-brasil.html> Acesso em: 20 mar. 2022.

JESUS, Belayrla Cerqueira. *et al.* Simulação em manequins como estratégia de ensino-aprendizagem para avaliação de ferida: relato de experiência. **Revista Estima**, v. 15, n. 4, p. 245-249, 2017. Disponível em:

https://www.researchgate.net/profile/Gilberto-Tadeu-Silva/publication/322073510_Simulacao_em_manequins_como_estrategia_de_ensino-aprendizagem_para_avaliacao_de_ferida Acesso em: 20 mar. 2022.

KIRCHCHOFF, Bianca Regina de Barros *et al.* A vivência do cuidador familiar da criança em uso de traqueostomia no domicílio. **Rev. Soc. Bras. Enferm. Ped**, v. 20, n. 1, p. 6-12, 2020. Disponível em: <http://journal.sobep.org.br/article/a-vivencia-do-cuidador-familiar-da-crianca-em-uso-de-traqueostomia-no-domicilio/> Acesso em: 20 mar. 2022.

LANSKY, Sônia *et al.* Pesquisa Nascer no Brasil: perfil da mortalidade neonatal e avaliação da assistência à gestante e ao recém-nascido. *Cadernos de saúde pública*, v. 30, p. S192-S207, 2014. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/csp/a/Ss5zQXrMrGrGJvcVMKmJdqR/?lang=pt&format=html> Acesso em: 20 mar. 2022.

LEITE, Roberto Corrêa *et al.* Vivendo o impacto de retornar com o filho para a casa acompanhado do Home Care, segundo a perspectiva do cuidador familiar: um estudo

qualitativo. CIAIQ2019, v. 2, p. 259-268, 2019. Disponível em: <https://www.proceedings.ciaiq.org/index.php/CIAIQ2019/article/view/2027> Acesso em: 20 ago. 2021.

LEÓN, Astrid H. *et al.* Prevenção do tecido de hipergranulação após a colocação do tubo de gastrostomia: um estudo controlado randomizado de curativos hidrocolóides. **International Wound Journal**, v. 16, n. 1, pág. 41-46, 2019. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/iwj.12978> Acesso em: 22 jun. 2022

LIMA, Hentielle Feksa *et al.* (Des) constituição da rede de atenção à saúde de crianças/adolescentes com necessidades especiais de saúde. **Rev. enferm. UFSM**, p. e40-e40, 2021. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/e/biblio-1223355> Acesso em: 20 jul. 2022.

LIMA, Muriel Fernanda de *et al.* Crianças dependentes de tecnologia, um desafio na educação em saúde: estudo descritivo. **Online Brazilian Journal of Nursing**, v. 16, n. 4, p. 399-408, 2017. Disponível em: <https://scholar.archive.org/work/o7ldztvel5cizef3tc2swaax3y/access/wayback/http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/download/5862/pdf> Acesso em: 27 jul. 2022.

LIMA, Muriel Fernanda de *et al.* Crianças dependentes de tecnologia: desvelando a realidade do cuidador familiar. 2013. Disponível em: <http://repositorio.ufc.br/handle/riufc/11535> Acesso em: 20 ago. 2021.

LIMA, P. S. *et al.* Child care educational manual with gastrostomy: construction and validation. **Rev Min Enferm**, v. 22, p. 11-23, 2018. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/328597109_ Acesso em: 22 jun. 2022.

LOUREIRO, Lara de Sá Neves *et al.* Percepção de enfermeiras sobre a tensão do papel de cuidador. **Revista Baiana de Enfermagem**, v. 29, n. 2, 2015. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-759562> Acesso em: 20 ago. 2021.

MARTINS, Polyana Loureiro; AZEVEDO, Creuza da Silva; AFONSO, Selene Beviláqua Chaves. O papel da família nos planos de tratamento e no cuidado pediátrico hospitalar em condições crônicas complexas de saúde. **Saúde e Sociedade**, v. 27, p. 1218-1229, 2018. Disponível em: <https://www.scielosp.org/article/sausoc/2018.v27n4/1218-1229/> Acesso em: 20 ago. 2021.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. **Revista pesquisa qualitativa**, v. 5, n. 7, p. 1-12, 2017. Disponível em: <http://rpq.revista.sepq.org.br/index.php/rpq/article/view/82/59>. Acesso em: 10 mar. 2022.

MINAYO, Maria Cecília S. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 14. ed. São Paulo: Hucitec, 2014.

MOREIRA, Martha Cristina Nunes *et al.* Recomendações para uma linha de cuidados para crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 33, p. e00189516, 2017. Disponível em: <https://www.scielosp.org/article/csp/2017.v33n11/e00189516/pt/> Acesso em: 20 mar. 2022.

NASCIMENTO, Luciana de Cassia Nunes *et al.* Theoretical saturation in qualitative research: an experience report in interview with schoolchildren. **Revista brasileira de enfermagem**, v. 71, p. 228-233, 2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/SrfhX6q9vTKG5cCRQbTFNwJ/abstract/?lang=en> Acesso em: 01 set. 2021.

NASSAR, Silvia M.; WRONSCKI, Vilson R., SEstatNet – Sistema Especialista para o Ensino de Estatística na Web. Florianópolis, SC. Disponível em: <http://www.sestat.net>. Acesso em: 20 ago. 2019.

NEVES, Eliane Tatsch *et al.* Accessibility of children with special health needs to the health care network. **Revista brasileira de enfermagem**, v. 72, p. 65-71, 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/VPCNt9TBqQNzwGFQg5cqXyK/abstract/?lang=en> Acesso em: 20 jul. 2022.

NEVES, Eliane Tatsch; SILVEIRA, Andressa. Challenges for family caregivers of children with special health care needs: contributions of nursing. **J Nurs UFPE on line** [Internet], v. 7, n. 5, p. 1458-62, 2013. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/download/11633/13703> Acesso em: 10 jul. 2021.

NÓBREGA, Vanessa Medeiros da *et al.* Vivências maternas no cuidado à criança gastrostomizada: subsídios para atuação da equipe de saúde. **Revista Mineira de Enfermagem**, v. 23, p. 1-10, 2019. Disponível em: <http://reme.org.br/artigo/detalhes/1396> Acesso em: 22 jun. 2022.

NOGUEIRA REIS, Kamilla Milione *et al.* La vivencia de la familia en el cuidado domiciliar al niño con necesidades especiales de salud. **Ciencia y enfermería**, v. 23, n. 1, p. 45-55, 2017. Disponível em: https://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0717-95532017000100045&script=sci_arttext&tlng=pt Acesso em: 20 jun. 2022.

OFFICE OF TECHNOLOGY ASSESSMENT. Technology-Dependent Children: Hospital vs. Home Care - A Technical Memorandum, OTA-TM-H-38. Washington, D.C.: U.S. Government Printing Office; 1987. Disponível em: <http://www.princeton.edu/~ota/disk2/1987/8728/8728.PDF> Acesso em: 11 jan. 2021.

OKIDO, Aline Cristiane Cavicchioli *et al.* Criança dependente de tecnologia: a experiência do cuidado materno. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 46, p. 1066-1073, 2012. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reusp/a/5KQkmHPVLRmQ4CTMKyD4CxM/abstract/?lang=pt> Acesso em: 20 jul. 2022.

OKIDO, Aline Cristiane Cavicchioli *et al.* Criança dependente de tecnologia e a demanda de cuidado medicamentoso. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 69, p. 718-724, 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/TXSvvLyNhJBy4Lg9k3dKhnw/abstract/?lang=pt> Acesso em: 20 jul. 2022.

OKIDO, Aline Cristiane Cavicchioli; HAYASHIDA, Miyeko; LIMA, Regina Aparecida Garcia. Profile of technology-dependent children in Ribeirão Preto-

SP. **Journal of Human Growth and Development**, v. 22, n. 3, p. 291-296, 2012. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=s0104-12822012000300003 Acesso em: 20 jun. 2022.

OKIDO, Aline Cristiane Cavicchioli; PINA, Juliana Coelho; LIMA, Regina Aparecida Garcia. Factors associated with involuntary hospital admissions in technology-dependent children. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 50, p. 29-35, 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reeusp/a/ym3tMKYrHkcNCJY5JyvMcMt/?lang=en&format=h> tml Acesso em: 20 jun. 2022.

OKIDO, Aline Cristiane Cavicchioli; ZAGO, Márcia Maria Fontão; LIMA, Regina Aparecida Garcia de. Care for technology dependent children and their relationship with the health care systems. **Revista latino-americana de enfermagem**, v. 23, p. 291-298, 2015. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rlae/a/L4tbGHxrRmmgrfhqx5DLhSB/abstract/?lang=en> Acesso em: 11 set. 2021.

OLIVEIRA, Natália Lúcia Lima *et al.* Tecnologia educativa para cuidadores de crianças e adolescentes dependentes de cuidados especiais no domicílio. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 22, 2020. Disponível em: <https://www.revistas.ufg.br/fen/article/view/56051> Acesso em: 11 set. 2021.

OLIVEIRA, Saionara Nunes de; DO PRADO, Marta Lenise; KEMPFER, Silvana Silveira. Use of simulations in nursing education: an integrative review. **REME**, v. 18, n. 2, p. 496-504, 2014. Disponível em: http://reme.org.br/exportar-pdf/941/en_v18n2a17.pdf Acesso em: 20 nov. 2022.

PIMENTA, Erika Acioli Gomes *et al.* Cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde: Do diagnóstico às demandas de cuidados no domicílio. **Brazilian Journal of Development**, v. 6, n. 8, p. 58506-58521, 2020. Disponível em: <https://www.brazilianjournals.com/index.php/BRJD/article/view/15052> Acesso em: 20 jul. 2022.

PINTO, Márcia *et al.* Análise de custo da assistência de crianças e adolescentes com condições crônicas complexas. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 24, p. 4043-4052, 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/h3P6vdWssf9SdYsMtZHHT9n/abstract/?lang=pt> Acesso em: 20 jul. 2022

POLIT, Denise F.; BECK, Cheryl Tatano. Fundamentos de pesquisa em enfermagem: Avaliação de evidências para prática de enfermagem. 7ª ed.. Porto Alegre: Artmed, 2011.

RAMOS, Livian Damiele Coelho *et al.* Cuidados maternos em casa para crianças com necessidades especiais. **Investigación y Educación en Enfermería**, v. 33, n. 3, pág. 492-499, 2015. Disponível em: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-53072015000300013 Acesso em: 20 jul. 2022.

REWORÊDO, Luciana da Silva *et al.* O uso da técnica delphi em saúde: uma revisão integrativa de estudos brasileiros. *Arquivos de Ciências da Saúde*, [S.l.], v. 22, n. 2, p. 16-21, jul. 2015. Disponível em: https://redib.org/Record/oai_articulo1044018-o-uso-da-t%C3%A9cnica-delphi-em-sa%C3%BAdede-uma-revis%C3%A3o-integrativa-de-estudos-brasileiros Acesso em: 20 jun. 2022.

RIBEIRO, Ana Paula Lopes Pinheiro *et al.* Atendimento domiciliar a crianças com gastrostomia. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 75, 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/ypbYxqhHkyWpD3YX63RVcFc/abstract/?lang=en> Acesso em: 22 jun. 2022.

RODRIGUES, Daniela Zuccolotto; FERREIRA, Fernanda Yeza; OKIDO, Aline Cavicchioli. Sobrecarga do cuidador familiar de crianças com necessidades especiais de saúde. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 20, 2018. Disponível em: <https://www.revistas.ufg.br/fen/article/view/53190> Acesso em: 01 set. 2021.

RODRIGUES, Lidiane do Nascimento *et al.* Vivências de cuidadores de crianças com gastrostomia. **Rev. enferm. UFPE on line**, p. 587-593, 2019. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1015496> Acesso em: 22 jun. 2022.

RODRIGUES, Lidiane do Nascimento *et al.* Construção e validação de uma cartilha educativa sobre cuidados à criança com gastrostomia. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 73, 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/hbbFTwjwWhVJXVqmpvcyGk/?lang=en&format=html> Acesso em: 22 jun. 2022.

ROMAN, Cassiela *et al.* Metodologias ativas de ensino-aprendizagem no processo de ensino em saúde no Brasil: uma revisão narrativa. **Clinical and biomedical research**. Porto Alegre. Vol. 37, n. 4 (2017), p. 349-357, 2017. Disponível em: <https://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/173444> Acesso em: 22 jun. 2022.

ROSSETTO, Vanessa *et al.* Development care for children with special health needs in home care at Paraná-Brazil. **Escola Anna Nery**, v. 23, 2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ean/a/z6Rf8JHqZRYYP5SPFGKjMb/?lang=en&format=html> Acesso em: 01 set. 2021.

SANTOS, Raissa Passos dos *et al.* Perfil de crianças com necessidades especiais de saúde e seus cuidadores em um hospital de ensino. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 19, 2020. Disponível em: <https://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/46724> Acesso em: 20 jul. 2022.

SANTOS, Raquel Rovisco. Continuidade de cuidados em Pediatria: ser criança com doença crônica no domicílio: uma resposta pediátrica. 2019. Tese de Doutorado. Instituto Politécnico de Setúbal. Escola Superior de Saúde.

SES/SC. Secretaria da Saúde de Santa Catarina. 2020. Institucional. Disponível em: <http://www.hijg.saude.sc.gov.br/index.php/institucional>. Acesso em: 03 nov. 2020.

SANTOS, Vanessa Travassos; MINAYO, Maria Cecilia de Souza. Mães que cuidam de

crianças dependentes de tecnologia em atendimento domiciliar. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 30, 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/physis/a/dCWM3GQWhBckzDBBWhrWj3s/?lang=pt&format=html> Acesso em: 20 jul. 2022.

SIGALET, Elaine *et al.* A simulation-based intervention teaching seizure management to caregivers: A randomized controlled pilot study. **Paediatrics & child health**, v. 19, n. 7, p. 373-378, 2014. Disponível em: <https://academic.oup.com/pch/article-abstract/19/7/373/2639036> Acesso em: 20 jul. 2022.

SILVA, Ana Paula Madalena da *et al.* Capacitação de cuidadores de crianças com necessidades especiais de saúde: contribuições da simulação. **Texto & Contexto-Enfermagem**, v. 29, 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tce/a/s83bpPLGCTz8h7fQNqBStyj/?format=html&lang=en> Acesso em: 22 jun. 2022.

SILVA, Valéria Lopes da *et al.* As dificuldades enfrentadas pelas mães no cuidado à criança com microcefalia. **Revista de Divulgação Científica Sena Aires**, v. 9, n. 3, p. 394-404, 2020. Disponível em: <http://revistafacesa.senaaires.com.br/index.php/revisa/article/view/570> Acesso em: 27 jul. 2022.

SILVEIRA, Andressa da; NEVES, Eliane Tatsch. Cotidiano de cuidado de adolescentes com necessidades especiais de atenção à saúde. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 32, p. 327-333, 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ape/a/mbs6Ltbs87gRqm5t9rWQ35s/abstract/?lang=pt> Acesso em: 20 jul. 2022.

SILVEIRA, Andressa da; NICORENA, Bruna Pillar Benites. Mapa falante de crianças com necessidades especiais na voz de mães cuidadoras. **Revista Contexto & Saúde**, v. 20, n. 40, p. 181-188, 2020. Disponível em: <https://revistas.unijui.edu.br/index.php/contextoesaude/article/view/10654> Acesso em: 20 jul. 2022.

SIMONASSE, Marcelly Fontes; DE MORAES, Juliana Rezende Montenegro Medeiros. Crianças com necessidades especiais de saúde: impacto no cotidiano familiar. **Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online**, v. 7, n. 3, p. 2902-2909, 2015. Disponível em:

SOF. Segunda Opinião Formativa. Núcleo de Telessaúde Sergipe. Biblioteca Virtual em Saúde (BVS). Quais os cuidados de enfermagem em relação a um paciente que faz uso de gastrostomia, no domicílio? sofs-43390, 2021. Disponível em: [https://aps-repo.bvs.br/aps/quais-os-cuidados-de-enfermagem-em-relacao-a-um-pacien te-que-faz-uso-de-gastrostomia-no-domicilio/](https://aps-repo.bvs.br/aps/quais-os-cuidados-de-enfermagem-em-relacao-a-um-pacien-te-que-faz-uso-de-gastrostomia-no-domicilio/) Acesso em: 22 jun. 2022.

SOUSA, Adriana Rodrigues Alves de *et al.* Estratégias educativas para pessoas com estomia intestinal: revisão integrativa: Educational strategies for people with ostomy bowel: integrative review. **Revista Enfermagem Atual In Derme**, v. 81, n. 19, 2017. Disponível em: <http://revistaenfermagematual.com.br/index.php/revista/article/view/325> Acesso em: 20 jul. 2022.

SOUSA, Valmi D.; DRIESSNACK, Martha; MENDES, Isabel Amélia Costa. Revisão dos desenhos de pesquisa relevantes para enfermagem: Parte 1: desenhos de pesquisa quantitativa. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 15, p. 502-507, 2007. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rlae/a/7zMf8XypC67vGPrXVrVFGdx/abstract/?lang=pt> Acesso em: 20 jul. 2022.

SOUZA, Ana Teresa Gonçalves de *et al.* Complicações e cuidados de enfermagem relacionados à gastrostomia: uma revisão integrativa da literatura. **Revista Enfermagem Atual In Derme**, v. 95, n. 35, 2021. Disponível em: <https://teste.revistaenfermagematual.com/index.php/revista/article/view/1004> Acesso em: 22 jun. 2022.

SOUZA, Emanuelle Marques *et al.* Rede social de apoio a uma criança dependente de tecnologia Rede social de apoio a uma criança dependente de tecnologia. **Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online**, v. 9, n. 1, pág. 79-84, 2017. Disponível em: <http://seer.unirio.br/cuidadofundamental/article/download/4347/pdf> Acesso em: 27 jul. 2022.

TAVARES, Karina Sofia *et al.* O cuidado da criança dependente de tecnologia na atenção primária à saúde: uso da simulação. **Revista Eletronica de Enfermagem**, v. 23, 2021. Disponível em: <https://www.revistas.ufg.br/fen/article/download/65819/37309> Acesso em: 27 jul. 2022.

TRENTINI, Mercedes; PAIM, Lygia; SILVA, Denise Maria Guerreiro Vieira da. O método da pesquisa convergente assistencial e sua aplicação na prática de enfermagem. **Texto & Contexto-Enfermagem**, v. 26, 2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tce/a/X9TWwnJNnhq95tgVqMF8sG/?lang=pt&format=html> Acesso em: 01 set. 2021.

TRIPP, David. Pesquisa-ação: uma introdução metodológica. *Educação e pesquisa*, v. 31, p. 443-466, 2005.

UFSC. Universidade Federal de Santa Catarina. Biblioteca Universitária. Trabalho acadêmico: guia fácil para diagramação: formato A5. Florianópolis,

VALADARES, Maria Thereza Macedo; MOTA, Joaquim Antônio César; OLIVEIRA, Benigna Maria de. Cuidados paliativos em pediatria: uma revisão. *Revista Bioética*, v. 21, p. 486-493, 2013. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/Q7SWqdcBqpDDkWLfrpstP7C/?lang=pt&format=html> Acesso em: 01 set. 2021.

VERNIER, Eliane Tatsch Neves; CABRAL, Ivone Evangelista. Caracterização de crianças com necessidades especiais de saúde e seus familiares cuidadores. Santa Maria (RS). 2004-2005 subsídios para intervenções de enfermagem. *Rev. soc. bras. enferm. ped*, v. 6, n. 1, p. 37-45, 2006. Disponível em: <https://journal.sobep.org.br/article/caracterizacao-de-criancas-com-necessidades-especiais-de-saude-e-seus-familiares-cuidadores-santa-maria-rs-2004-2005-subsidios-para-intervencoes-de-enfermagem/> Acesso em: 01 set. 2021.

VIANA, Izabella da Silva *et al.* Encontro educativo da enfermagem e da família de crianças com necessidades especiais de saúde. **Texto & Contexto-Enfermagem**, v.

27, 2018. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/tce/a/wPSMMCdMNsg49V6M7gBc6pb/?lang=pt&format=html> Acesso em: 22 jun. 2022.

VINUTO, Juliana. A amostragem em bola de neve na pesquisa qualitativa: um debate em aberto. **Temáticas**, Campinas, SP, v. 22, n. 44, p. 203–220, 2014. DOI: 10.20396/tematicas.v22i44.10977. Disponível em:

<https://econtents.bc.unicamp.br/inpec/index.php/tematicas/article/view/10977>. Acesso em: 14 out. 2021.

YAMANE, Marcelo Tsuyoshi, MACHADO, Vinicius Klettenberg, OSTERNACK, Karyna Turra; Mello, Rosiane Guetter. Realistic simulation as a teaching tool in health: an integrative review. **Rev Espaço para a Saúde**, v. 20, n. 1, p. 87-107, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.22421/15177130-2019v20n1p87> Acesso em: 10 jul. 2021.

APÊNDICES

APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA PAIS E/OU CUIDADORES



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Eu, Profª Dra Jane Cristina Anders (pesquisadora responsável), juntamente com a pesquisadora Mariana Ceolin Tessele Sala, aluna do Curso de Mestrado Profissional do Programa de Pós-graduação Gestão do Cuidado em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina – UFSC, estamos desenvolvendo a pesquisa intitulada “CAPACITAÇÃO COM SIMULAÇÕES DE BAIXA FIDELIDADE PARA CUIDADORES DE CRIANÇAS/ADOLESCENTES DEPENDENTES DE **TECNOLOGIA**”, que tem como o objetivo geral: construir uma capacitação com a utilização de bonecos, para os cuidadores de crianças e adolescentes dependentes de tecnologia e os objetivos específicos: traçar o perfil das crianças e adolescentes dependentes de tecnologia atendidos por um hospital de referência de um estado do sul do Brasil; conhecer as necessidades de orientação para os pais/cuidadores de crianças e/ou adolescentes dependentes de tecnologia para o planejamento da alta hospitalar e elaborar roteiros com informações para a capacitação e mostrar para profissionais com experiência na área para analisar se as informações estão corretas para serem utilizadas na capacitação de cuidadores de crianças e adolescentes dependentes de tecnologia. Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Hospital Infantil Joana de Gusmão – HIJG, com o parecer número nº 5.115.194 e CAAE 53132421.8.0000.5361.

Gostaríamos de convidá-lo (a) a participar do estudo por meio deste termo de consentimento. Sua participação na pesquisa será por meio de respostas a uma entrevista que será gravada sobre os cuidados com dispositivo tecnológico (sondas, traqueostomia, gastrostomia ou outros) utilizado pelo seu filho/criança/adolescente. Será agendada, realizada durante a internação da criança/adolescente ou durante a permanência no ambulatório e cada uma terá a duração de aproximadamente 20 minutos. A entrevista será áudio gravada e posteriormente serão transcritas, mas sem que você seja identificado(a) em qualquer tempo do estudo. Caso desejar, você poderá ler e conferir as informações transcritas da entrevista.

A você, esta pesquisa poderá contribuir com esclarecimentos frente às dúvidas que podem surgir após a alta hospitalar de seu filho/criança/adolescente dependente de tecnologia, evitando complicações e reinternações hospitalares, bem como em ajudá-los frente ao cuidado.

O estudo não apresenta riscos de natureza física, exceto a possibilidade de sentir-se constrangido ou desconfortável ao responder às questões. Contudo, as pesquisadoras, compreendendo este potencial risco, estão dispostas a ouvi-los (as), interromper a entrevista, retornando a coletar os dados sob seu consentimento, tão logo você esteja à vontade para continuá-la ou desistir.

O material coletado durante a entrevista poderá ser consultado sempre que você desejar, mediante solicitação. Porém, destacamos que, mesmo com os cuidados necessários tomados pelos pesquisadores, há a possibilidade, ainda que remota, de quebra de sigilo, mesmo que involuntária e não intencional.

Os resultados deste trabalho poderão ser apresentados em periódicos científicos, congressos ou outras atividades de caráter acadêmico, sem revelar seu nome ou qualquer informação relacionada à sua privacidade.

A legislação brasileira não permite que você tenha qualquer compensação financeira

ela sua participação em pesquisa. Para este estudo você não terá nenhuma despesa decorrente da sua participação, mas você será ressarcido caso alguma despesa extraordinária venha ocorrer, que serão cobertas pelo orçamento da pesquisa, mediante apresentação de comprovante.

Caso você tenha prejuízo material ou imaterial em decorrência da pesquisa poderá solicitar indenização, de acordo com a legislação vigente.

Este documento será entregue em mãos, redigido em duas vias, assinadas e rubricadas em todas as suas páginas por você e pelo pesquisador responsável. Uma das vias ficará com você, guarde-a, pois é um documento que apresenta informações importantes de contato e garante os seus direitos como participante da pesquisa.

Você tem a liberdade de recusar-se a participar do estudo ou retirar seu consentimento, em qualquer fase da pesquisa. A recusa ou desistência da participação do estudo não terá nenhuma penalização ou qualquer tipo de dano ou desconforto. Os aspectos éticos e a confidencialidade das informações fornecidas, relativos às pesquisas com seres humanos, serão respeitados de acordo com as diretrizes e normas regulamentadas da Resolução N° 466, de 12 de dezembro de 2012, aprovada pelo Conselho Nacional de Saúde. Estaremos disponíveis para qualquer esclarecimento no decorrer do estudo. Você poderá entrar em contato com a pesquisadora **Jane Cristina Anders** pelo telefone (48) 991888206, e-mail: jane.anders@ufsc.br ou pelo endereço Departamento de Enfermagem, Centro de Ciências da Saúde, Bloco I, 5° andar, Sala 414. Universidade Federal de Santa Catarina, Campus Universitário Reitor João David Ferreira Lima, Bairro **Trindade, em Florianópolis/SC, CEP: 88040-900 e/ou com a pesquisadora Mariana Ceolin Tessele Sala**, pelo telefone (48) 9 9963-4283 ou e-mail: maritesselle@yahoo.com.br, ou no Campus Universitário, Trindade, pelo telefone (48) 3721 ou e-mail: maritesselle@yahoo.com.br.

Também poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres do Humanos do Hospital Infantil Joana de Gusmão – HIJG pelo telefone (48) (48) 3251-9092 e/ou e-mail: cephijg@saude.sc.gov.br ou pelo endereço: Rui Barbosa, 152 - Agrônômica - Florianópolis /SC, Florianópolis/SC.

Fui informado(a) sobre a natureza e objetivo do estudo proposto e, que recebi de forma clara e objetiva todas as explicações pertinentes que julguei necessárias para me sentir esclarecido e optar por livre e espontânea vontade participar da pesquisa intitulada: “CAPACITAÇÃO COM SIMULAÇÕES DE BAIXA FIDELIDADE PARA CUIDADORES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES DEPENDENTES DE TECNOLOGIA”. Estou ciente também de que estou recebendo uma via deste termo de consentimento assinada pelos pesquisadores e que resguardo as autoras do projeto a propriedade intelectual das informações geradas. Também concordo com a divulgação publicados resultados, garantindo o anonimato.

Nome do participante:

Assinatura do participante:

Assinatura da pesquisadora:

Data: ____/____/____

APÊNDICE C- ENTREVISTA COM PAIS/CUIDADORES

Nome: _____

Sexo: () Masculino () Feminino

Idade: _____

Telefone: () _____.

Escolaridade: _____.

Profissão: _____.

Grau de Parentesco: _____.

Idade da CRIANE: _____.

Tempo de cuidados especiais: _____.

Diagnóstico: _____

Você é o único cuidador: _____.

Tipo de cuidados especiais: Dependência de:

() Traqueostomia

() Gastrostomia

() Sonda Nasogástrica

() Sonda Nasojejunal

() Ventilação mecânica

() Oxigenioterapia

() Sondagem vesical

() Medicação

() Outros. Quais:

1- Você recebeu orientações para os cuidados de _____, diante de sua necessidade especial? Se sim, quais as orientações foram passadas?

2- Você sabe qual foi profissional passou essas orientações no hospital? Quando foram realizadas as orientações?

3- Você sentiu-se preparado e/ou seguro após receber as orientações para continuar o cuidado de _____ em casa?

4- Quais as orientações que não foram repassadas que você considera importante? Na sua opinião o que poderia lhe ajudar nesse tipo de cuidado?

5- Quais os desafios que surgiram para cuidar de _____ diante de dependência de tecnologia?

ANEXOS

ANEXO A- Aprovação Comitê de Ética e Pesquisa



HOSPITAL INFANTIL JOANA
DE GUSMÃO/ SES -SC



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Capacitação com simulações de baixa fidelidade para cuidadores de crianças e adolescentes dependentes de tecnologia

Pesquisador: MARIANA CEOLIN TESSELE SALA

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 53132421.8.0000.5361

Instituição Proponente: Hospital Infantil Joana de Gusmão/ SES - SC

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.115.194

Apresentação do Projeto:

As informações usadas na elaboração desse parecer foram extraídas do Parecer consubstanciado n. 5.101.865 emitido em 12 de novembro de 2021 e dos seguintes documentos postados pelo pesquisador em 19/11/21: PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1830559.pdf, CartaResposta.pdf, CEatual.docx, TCLEPais.docx e TCLEenfs.docx.

Cotidianamente, vivenciamos o uso de novas tecnologias na área da saúde, o que há alguns anos eram consideradas situações incuráveis e/ou incompatíveis com a vida, hoje é parte da rotina de muitas pessoas. Porém, tanto profissionais da saúde como familiares necessitam de capacitação para aprender a lidar com essas novas situações. A área de pediatria sofreu grandes avanços nos últimos anos, em especial no que se refere ao desenvolvimento tecnológico e incremento de políticas públicas de controle da mortalidade infantil e com

isso, houve o aumento na prevalência das doenças crônicas e degenerativas (GOES; CABRAL, 2017). Tendo em vista tal contexto, há um número cada vez maior de crianças e adolescentes que necessitam de algum tipo de suporte tecnológico para manutenção da vida (OKIDO et al., 2016). Esta situação implica em um conhecimento por parte dos pais/cuidadores para que essas crianças/adolescentes possam, em algum momento, retornar e/ou recomeçar a sua vida em casa.

Trata-se de um projeto de Dissertação de Mestrado Profissional do Programa de Pós graduação

Endereço: Rua: Rui Barbosa, nº 152- anexo ao Centro de Estudos(sala localizada em frente ao auditório)
Bairro: Agronômica **CEP:** 88.025-300
UF: SC **Município:** FLORIANÓPOLIS
Telefone: (48)3251-9092 **Fax:** (48)3251-9092 **E-mail:** cep@ig@saude.sc.gov.br



Continuação do Parecer: 5.115.194

Gestão do Cuidado em Enfermagem. O objetivo geral do estudo é construir uma capacitação baseada em simulação de baixa fidelidade para cuidadores de crianças e adolescentes dependentes de tecnologia e os objetivos específicos: traçar o perfil das crianças e adolescentes dependentes de tecnologia atendidos por um hospital de referência de um estado do sul do Brasil; conhecer as necessidades de orientação para os pais/cuidadores de crianças e/ou adolescentes dependentes de tecnologia para o planejamento da alta hospitalar e desenvolver e validar as guias clínicas para a capacitação baseada em simulação de baixa fidelidade de cuidadores de crianças e adolescentes dependentes de tecnologia.

Metodologia proposta:

Trata-se de um estudo metodológico. O estudo será desenvolvido em um hospital infantil de referência do sul do país, nas unidades de internação e ambulatorio. Serão participantes do estudo pais e/ou cuidadores de crianças e/adolescentes dependentes de tecnologia atendidos em um hospital pediátrico de referência do sul do país e enfermeiros experts. O estudo se dará através de três etapas: o perfil das crianças e adolescentes dependentes de tecnologia, o conhecimento da realidade dos pais e/ou cuidadores de crianças/adolescentes dependentes de tecnologia e construção e validação por experts da capacitação de baixa fidelidade.

Critério de Inclusão:

Pais e/ou cuidadores de crianças e/adolescentes dependentes de tecnologia atendidos em um hospital pediátrico de referência do sul do país. Os critérios de inclusão estabelecidos serão: estar acompanhando a criança e/ou adolescente dependentes de tecnologia na internação e/ou em atendimento ambulatorial e realizar os cuidados no domicílio. Enfermeiros experts que desenvolvem atividades assistenciais, de ensino e/ou pesquisa com crianças dependentes de tecnologia e ter no mínimo doze meses de experiência na área.

Critério de Exclusão:

Pais e/ou cuidadores que realizam os cuidados com dispositivo tecnológico no domicílio com o tempo inferior ou igual a um (1) mês.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo primário:

-Construir uma capacitação baseada em simulação de baixa fidelidade para cuidadores de crianças e adolescentes dependentes de tecnologia.

Endereço: Rua: Rui Barbosa, nº 152- anexo ao Centro de Estudos(sala localizada em frente ao auditório)
Bairro: Agronômica **CEP:** 88.025-300
UF: SC **Município:** FLORIANOPOLIS
Telefone: (48)3251-9092 **Fax:** (48)3251-9092 **E-mail:** cephiq@saude.sc.gov.br



Continuação do Parecer: 5.115.194

Objetivos Secundários:

- Traçar o perfil das crianças e adolescentes dependentes de tecnologia atendidos por um hospital de referência de um estado do sul do Brasil;
- Conhecer as necessidades de orientação para os pais/cuidadores de crianças e/ou adolescentes dependentes de tecnologia para o planejamento da alta hospitalar;
- Desenvolver e validar as guias clínicas para a capacitação baseada em simulação de baixa fidelidade de cuidadores de crianças e adolescentes dependentes de tecnologia.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

adequadamente descritos

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Este é um estudo com finalidade de dissertação de mestrado Profissional do Programa de Pós graduação Gestão do Cuidado em Enfermagem da UFSC.

O estudo é relevante do ponto de vista social pelo conhecimento a ser gerado. O pesquisador apresentou informações que o credencia tecnicamente a executar o protocolo de pesquisa.

O parecer ora em tela refere-se à análise de de resposta às pendências elencadas por este CEP mediante Parecer Consubstanciado n. 5.101.865, datado de 12/11/21.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

VIDE BOX: "Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações."

Recomendações:

I. Incluir no item 4.6 - Aspectos Éticos, pg 24, que as pesquisadoras também seguirão na condução desta pesquisa, as orientações do Ofício circular nº 2/2021/CONEP/SECNS/MS, que versa sobre pesquisas em ambientes virtuais, datada de 24/02/21;

II. Incluir na pg 2 do TCLE aos pais (documento "TCLEPais.docx"), na oração: "...Você tem a liberdade de recusar-se a participar do estudo ou retirar seu consentimento, em qualquer fase da pesquisa, SENDO QUE O ATENDIMENTO QUE SEU FILHO VEM RECEBENDO NO HOSPITAL NÃO MODIFICARÁ SE VOCÊ NÃO ACEITAR PARTICIPAR DESTA PESQUISA, OU EM CASO DE DESISTÊNCIA/A recusa ou desistência ...".

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Pendências elencas no Parecer Consubstanciado n.5.101.865, emitido em 12/11/21, repostas apresentadas pelo pesquisador e análise:

Endereço: Rua: Rui Barbosa, nº 152- anexo ao Centro de Estudos(sala localizada em frente ao auditório)
Bairro: Agrônômica CEP: 88.025-300
UF: SC Município: FLORIANÓPOLIS
Telefone: (48)3251-9092 Fax: (48)3251-9092 E-mail: cep@saude.sc.gov.br



Continuação do Parecer: 5.115.194

1. No documento ProjetoComitedeÉtica.pdf, solicita-se:

1.1 esclarecer no Método, subitem "4.4.2 Conhecimento da realidade dos pais e/ou cuidadores de crianças/adolescentes dependentes de tecnologia", pg 18,

1.1.1 como se dará a seleção e recrutamento dos pais e/ou cuidadores;

Análise Pendência: Atendida

1.1.2 onde ocorrerá a entrevista;

Análise Pendência: Atendida

1.1.3. qual o tempo de duração da mesma;

Análise Pendência: Atendida

1.1.4 ainda em se tratando de gravação, solicita-se explicitar, tanto na metodologia como no TCLE a esses participantes a possibilidade da leitura e conferência da informação transcrita ("VALIDAR A TRANSCRIÇÃO")

Análise Pendência: Atendida

1.2 é informado na pg 20, que a validação junto a juízes experts na área se dará por meio eletrônico, tanto o convite para participação na pesquisa, como a própria execução da validação. Assim recomenda-se leitura, adequação e citação (tanto no projeto como no TCLE destinado a esses participantes), do Ofício circular nº 2/2021/CONEP/SECNS/MS, que versa sobre pesquisas em ambientes virtuais, datada de 24/02/21;

Análise Pendência: Atendida

2. No documento "Termosdeconsentimentolivreesclarecido.pdf":

2.1 numerar pgs;

Análise Pendência: Atendida

Endereço: Rua: Rui Barbosa, nº 152- anexo ao Centro de Estudos(sala localizada em frente ao auditório)
Bairro: Agronômica CEP: 88.025-300
UF: SC Município: FLORIANÓPOLIS
Telefone: (48)3251-9092 Fax: (48)3251-9092 E-mail: cephig@saude.sc.gov.br



HOSPITAL INFANTIL JOANA
DE GUSMÃO/ SES -SC



Continuação do Parecer: 5.115.194

2.2 ajustar as palavras "objetivo geral: objetivo geral", que se repetem no 1º parágrafo;

Análise Pendência: Atendida

2.3 modificar o tempo verbal da oração "Este projeto será enviado ao Comitê de Ética em Pesquisa com Seres do Humanos do Hospital Infantil Joana de Gusmão - HIJG", do 1º parágrafo, pois quando o TCLE for aplicado aos participantes de pesquisa, ele já terá sido aprovado pelo CEP-HIJG;

Análise Pendência: Atendida

2.4 evitar tempos de difícil compreensão (no TCLE aos cuidadores), como "dispositivo", "simulação", "validar", "anuência", "dispositivo tecnológico", substituindo-os por linguagem acessível;

Análise Pendência: Atendida

2.5 incluir quais variáveis serão apresentadas nos questionários aos cuidadores e no formulário aplicado aos enfermeiros;

Análise Pendência: Atendida

2.6 corrigir o final da oração "...Google forms" e terá 15 dias para ser contínua o." no 2º parágrafo do TCLE direcionado aos enfermeiros experts;

Análise Pendência: Atendida

2.7 corrigir no título do Apêndice B - TCLE aos enfermeiros, a palavra "enfermeiros";

Análise Pendência: Atendida

2.8 encaminhar (postar na PB) separadamente os distintos TCLE.

Análise Pendência: Atendida

Considerações Finais a critério do CEP:

Conforme preconizado na Resolução 466/2012, XI.2, item d, cabe ao pesquisador elaborar e apresentar os relatórios parciais e final.

Endereço: Rua: Rui Barbosa, nº 152- anexo ao Centro de Estudos(sala localizada em frente ao auditório)
Bairro: Agrônoma CEP: 88.025-300
UF: SC Município: FLORIANÓPOLIS
Telefone: (48)3251-9092 Fax: (48)3251-9092 E-mail: cephijg@saude.sc.gov.br



HOSPITAL INFANTIL JOANA
DE GUSMÃO/ SES -SC



Continuação do Parecer: 5.115.194

Assim sendo, o(a) pesquisador(a) deve enviar relatórios parciais semestrais da pesquisa ao CEP (a partir de MAIO/2022) e relatório final quando do seu encerramento.

Um modelo deste relatório está disponibilizado no site <http://www.saude.sc.gov.br/hijg/cep/deveresdopesquisador.htm>

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Outros	fr_assinada.pdf	19/11/2021 13:02:10	Vanessa Borges Platt	Aceito
Informações Básicas do Projeto	PB INFORMACOES_BASICAS_DO_PROJETO_1830559.pdf	19/11/2021 12:07:45		Aceito
Outros	CartaResposta.pdf	19/11/2021 12:06:32	MARIANA CEOLIN TESSELE SALA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	CEatual.docx	19/11/2021 11:35:31	MARIANA CEOLIN TESSELE SALA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLÉPais.docx	19/11/2021 11:23:17	MARIANA CEOLIN TESSELE SALA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLÉenfs.docx	19/11/2021 11:23:02	MARIANA CEOLIN TESSELE SALA	Aceito
Outros	aasinaturas.pdf	08/11/2021 14:20:18	MARIANA CEOLIN TESSELE SALA	Aceito
Outros	anexo4.pdf	05/11/2021 10:09:51	MARIANA CEOLIN TESSELE SALA	Aceito
Outros	anexo_2_assinado.pdf	05/11/2021 10:07:14	MARIANA CEOLIN TESSELE SALA	Aceito
Outros	anexos.pdf	05/11/2021 10:01:07	MARIANA CEOLIN TESSELE SALA	Aceito
Folha de Rosto	folha.pdf	05/11/2021 09:47:37	MARIANA CEOLIN TESSELE SALA	Aceito
Outros	Roteriodeentrevista.pdf	29/10/2021 16:36:25	Jane Cristina Anders	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Endereço: Rua: Rui Barbosa, nº 152- anexo ao Centro de Estudos(sala localizada em frente ao auditório)
Bairro: Agrônoma CEP: 88.025-300
UF: SC Município: FLORIANÓPOLIS
Telefone: (48)3251-9092 Fax: (48)3251-9092 E-mail: cepijg@saude.sc.gov.br



HOSPITAL INFANTIL JOANA
DE GUSMÃO/ SES -SC



Continuação do Parecer: 5.115.194

Não

FLORIANÓPOLIS, 19 de Novembro de 2021

Assinado por:
Vanessa Borges Platt
(Coordenador(a))

Endereço: Rua: Rui Barbosa, nº 152- anexo ao Centro de Estudos(sala localizada em frente ao auditório)
Bairro: Agrônoma **CEP:** 88.025-300
UF: SC **Município:** FLORIANÓPOLIS
Telefone: (48)3251-9092 **Fax:** (48)3251-9092 **E-mail:** osphij@saude.sc.gov.br