

**Fundação Oswaldo Cruz
Instituto Fernandes Figueira
Pós- Graduação em Saúde da Criança e da Mulher**

**“RUMO Á CASA: ENTENDIMENTOS DA EQUIPE DE SAÚDE DA
UNIDADE DE INTERNAÇÃO PEDIÁTRICA DO INSTITUTO FERNANDES
FIGUEIRA DA FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ, SOBRE A ALTA DE CRIANÇAS
OSTOMIZADAS”**

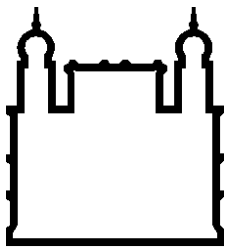
Lílian Cagliari Linhares Barreto

**Rio de Janeiro
Fevereiro de 2007**

Livros Grátis

<http://www.livrosgratis.com.br>

Milhares de livros grátis para download.



**Fundação Oswaldo Cruz
Instituto Fernandes Figueira
Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher**

**“RUMO Á CASA: ENTENDIMENTOS DA EQUIPE DE SAÚDE DA
UNIDADE DE INTERNAÇÃO PEDIÁTRICA DO INSTITUTO FERNANDES
FIGUEIRA DA FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ, SOBRE A ALTA DE CRIANÇAS
OSTOMIZADAS”**

Lílian Cagliari Linhares Barreto

**Dissertação apresentada à Pós-
graduação em Saúde Materno Infantil,
para obtenção do Título de Mestre.**

**Orientador: Maria Helena Cabral de Almeida Cardoso
Co- Orientadora: Maria Auxiliadora Monteiro Villar**

**Rio de Janeiro
Fevereiro de 2007**

Dedico este estudo
para as crianças do
Instituto Fernandes Figueira.

Agradecimentos

De forma muito especial, agradeço a minha orientadora Dr^a Maria Helena Cabral de Almeida Cardoso, pela sua competência e sensibilidade motivando-me na minha caminhada. A convivência permitiu-me conhecer a sua humanidade e o seu saber científico.

Aos mestres do Curso de Pós-Graduação do Instituto Fernandes Figueira, que compartilharam seus conhecimentos, agradecimentos calorosos em especial para à minha co-orientadora Prof^a Maria Auxiliadora M. Villar, Prof^a Susana M. Wullaume e Prof^a Maria Auxiliadora M. Gomes.

À Ana Cristina Bohrer Gilbert pela sua dedicada colaboração.

Aos companheiros de trabalho que estiveram comigo no decorrer do mestrado, sempre prontos a colaborarem frente às dificuldades surgidas, um agradecimento reconhecido para Elza Pedroso, Grace, Tereza Gazolla, Ana Alice Guimarães, Luiza Vachod , José Luiz de Carvalho e a todos da Unidade Intermediária.

À Monique Santos e Leni Pessanha pela solidariedade incansável.

À minha mãe que permaneceu longos períodos com Mariana.

Aos meus filhos Juliana, José Maurício Neto e Mariana pelos momentos de ausência.

Ao meu companheiro José Maurício por compartilharmos juntos à vida construindo e reescrevendo a nossa história ao longo dos anos.

RESUMO

O presente estudo teve o objetivo de analisar, sob a ótica dos profissionais de saúde, o planejamento de alta hospitalar, descrevendo as facilidades e dificuldades identificadas por eles, para a oferta dessa forma de assistência continuada, tomando como contexto seu processo na unidade de internação pediátrica. O método utilizado situa-se no âmbito da pesquisa qualitativa. Foram entrevistados dez profissionais integrantes da equipe multiprofissional da referida unidade. A pesquisa demonstrou o entendimento sobre o planejamento de alta associado à unidade familiar, educação familiar, trabalho de equipe e Programa de Assistência Domiciliar Interdisciplinar (PADI-IFF). As dificuldades mais importantes apresentadas pelos profissionais de saúde para a oferta do planejamento de alta foi fator econômico, nível de escolaridade dos pais e educação continuada da equipe de saúde. O único ponto facilitador apontado foi a presença da mãe e da família interessadas em ter sua criança no ambiente domiciliar. Este estudo revelou ainda que, mesmo frente aos obstáculos encontrados, os profissionais valorizam a questão da transição suave do hospital para casa através do planejamento de alta hospitalar. Diante dos esforços dos profissionais, a pesquisa observou que o desenvolvimento do processo de alta a crianças ostomizadas necessita de um olhar atento dos gestores quanto às dificuldades encontradas pela equipe de saúde, para que possam oferecer assistência segura e continuada aos usuários.

Palavras-chave: criança; estoma; alta do paciente.

ABSTRACT

This study aims to analyze hospital discharge planning from the viewpoint of health professionals, describing the facilities and difficulties they identified in this type of continuing care, within the context of a pediatric intensive care unit. This method approaches the qualitative research. Ten health professionals from the unit's multi-professional staff were interviewed. The research presented the comprehension of discharge planning associated with the family, family education, team work and the Inter-disciplinary Household Healthcare Program (PADI-IFF). The most important difficulties to offer discharge planning pointed out by these health professionals were the economic factor, parents' educational level and health team continuing education. The only facilitator was the presence of mother and family interested in having their child at home. This study also revealed that, even in face of such obstacles, professionals value the smooth transition from hospital to home provided by discharge planning. In the face of the effort made by these professionals, this work attested that the development of discharge planning for children with stoma demands that health managers pay special attention to such difficulties, so that safe and continuing healthcare can be offered.

Key words: child; stoma; discharge patient.

SUMÁRIO

RESUMO	vi
ABSTRACT	vii
1. Introdução	1
2. Justificativa	6
3. Objetivos	9
3.1. Objetivo geral	9
3.2. Objetivos específicos	9
4. Referencial teórico	10
4.1. Estomas	14
4.2. Alta hospitalar	18
4.3. Critérios de alta	23
4.4. Planejamento de alta hospitalar	27
5. Fontes e métodos	31
5.1. Cenário do estudo	31
5.2. Sujeitos da pesquisa	32
5.3. Métodos e técnicas	33
5.4. Análise dos dados	36
6. Resultados e discussão	39
6.1. A família como unidade de cuidado	39
6.2. A educação da família	44
6.3. Programa de Atendimento Domiciliar Interdisciplinar (PADI) ...	49
6.4. Trabalho de equipe	53
6.5. Processo de Alta Hospitalar na UI-Pediátrica	57
6.6. Comunicação	61
6.7. Tempo de internação <i>versus</i> educação familiar	63
6.8. A escolha dos dispositivos biomédicos	66
6.9. Fatores considerados facilitadores e dificuldades no planejamento de alta hospitalar	67
7. Conclusão	84
Referências	89

1. INTRODUÇÃO

O desenvolvimento técnico-científico ocorrido nas últimas décadas, na assistência neonatal e pediátrica, contribuiu de modo significativo para o aumento do número de crianças dependentes de tecnologias e de cuidados contínuos de enfermagem.

A dependência de novas tecnologias em saúde não é uma realidade recente no cenário mundial. Na primeira metade do século passado, a epidemia de poliomielite motivou a criação de centros de reabilitação respiratória, devido à morbidade da doença. Muitos sobreviventes do surto foram acometidos por seqüelas e necessitaram de suporte ventilatório no domicílio, quando era possível aplicar esta tecnologia fora do ambiente hospitalar (Partenen e Perälä, 1998).

A partir da década de 80, o sistema de saúde aponta para o crescente quantitativo de doentes crônicos. Médicos e instituições hospitalares iniciam reflexões sobre a possibilidade de o domicílio ser uma alternativa de escolha mais adequada do que o hospital para as crianças com doenças crônicas, clinicamente estáveis, porém necessitando de cuidados específicos permanentes.

Desde então, sofisticadas tecnologias em saúde têm sido adaptadas para as residências, e as famílias se tornam partes integrantes da continuidade dos cuidados.

A população dependente de tecnologia, atualmente, apresenta uma ampla diversidade de diagnósticos, alguns raros, demandando cuidados complexos e diferenciados.

Em 1987, o conceito de criança dependente de tecnologia (CDT) foi criado pelo Office of Technology Assessment (OTA) para definir a criança que necessita do uso rotineiro de dispositivos médicos para compensar a perda de uma função vital, com o propósito de manter a vida e prevenir disfunções associadas aos cuidados diários de enfermagem (Partenen e Perälä, 1998; Glendinning *et al.*, 2001).

A OTA classifica essa população em quatro grupos distintos, de acordo com suas características clínicas, grau de dependência e necessidades. Devido à especificidade e diversidade de cada grupo, delimitamos para o presente estudo o grupo III da referida classificação, o qual distingue as crianças com dependência de aparelhos e dispositivos biotecnológicos para atender às necessidades nutricionais e respiratórias, incluindo, por exemplo, as gastrostomias e traqueostomias (Partenen e Perälä, 1998).

Esse grupo de crianças precisa de uma série de cuidados permanentes no domicílio, a fim de garantir sua sobrevivência e qualidade de vida. Os referidos cuidados são do domínio de profissionais de saúde, devendo ser ensinados aos familiares no período de internação e acompanhados após a alta hospitalar no contexto domiciliar.

Na maioria das altas hospitalares ocorre o treinamento rápido sobre os principais procedimentos técnicos, sem atentar para as necessidades individuais da criança e sua família.

A alta hospitalar desse grupo não significa a recuperação completa, o que gera muitas preocupações para a família, para os profissionais de saúde e, inclusive, para as autoridades governamentais implicadas no processo de gestão de saúde pública.

O processo de cuidar após a alta hospitalar, pela família, determina: a disponibilidade e capacidade de um ou mais cuidadores; alterações no contexto familiar para o recebimento da criança em casa; recursos financeiros para o tratamento; serviços públicos para atendimento de complicações, entre outras.

O retorno ao lar e à sociedade, associado às complicações do estoma, torna-se penoso para o paciente e sua família (Leite, 2003).

As grandes mudanças ocorridas no sistema de saúde, na economia e na sociedade implicaram um cuidado pós-hospitalar mais complexo. A família torna-se responsável pelos cuidados domiciliares, devendo estar preparada e treinada para a alta.

No momento, os critérios de alta precisam ser ampliados, incorporando o preparo das famílias na continuidade dos cuidados domiciliares (Academy of Pediatrics and Committee on Fetus, 1998).

Dentre as estratégias de organização instituídas nos países desenvolvidos, destaca-se o planejamento de alta da criança dependente de tecnologia. A

transição dessa população infantil para o domicílio exige elaborado planejamento de alta pela equipe multidisciplinar e a participação da família, a fim de garantir o prosseguimento e a qualidade do cuidado.

Esse planejamento compreende também ensinar as técnicas e cuidados, evitar readmissões, diminuir o estresse familiar e identificar os recursos disponíveis na comunidade (Tamez e Silva, 2006).

O envolvimento da equipe de saúde é fundamental para a realização sistemática do planejamento de alta no atendimento das necessidades individuais da criança e da família. Muitas dificuldades acontecem nesse processo, principalmente quando a criança é liberada pela primeira vez do hospital.

Problemas e dúvidas não esclarecidas, durante o processo de alta, podem ocasionar sérias conseqüências à saúde da criança e comprometer a qualidade dos cuidados e a preservação da vida (Taylor, 2005).

A coordenação da assistência, no preparo da alta, iniciada desde o momento da admissão, muitas vezes é complicada porque não há uma porta única unindo os sistemas de saúde, serviços sociais, educação, serviços públicos de saúde e domiciliares. Além disso, os critérios de elegibilidade, como renda e condição sociocultural da família, acesso ao serviço de saúde e condição de saúde da criança, influenciam na programação de alta e na continuidade da assistência pelos profissionais de saúde e familiares (American Academy Pediatrics and Committee on Children with Disabilities, 1999).

Sabemos que a estadia prolongada no hospital aumenta os riscos orgânicos e emocionais do paciente. Em crianças ostomizadas, a alta torna-se complicada, devido não só à própria condição da criança e da família, como também a vários fatores internos e externos ao hospital.

Diante disso, partimos da hipótese de que os profissionais de saúde, engajados na alta, reconhecem como fundamental nos cuidados a essas crianças, para efetivar a transição segura do hospital ao lar, a necessidade de coordenação, integração, formação de uma parceria entre eles e suas famílias visando à educação familiar facilitadora da hospitalar precoce.

Diante do exposto, desejamos compreender como ocorre a alta das crianças portadoras de traqueostomias e gastrostomias numa unidade de internação pediátrica.

2. JUSTIFICATIVA

O interesse pelo estudo da alta hospitalar de crianças ostomizadas se deve à prática desenvolvida como enfermeira no Departamento de Pediatria do Instituto Fernandes Figueira (IFF), uma unidade técnico-científica da Fundação Oswaldo Cruz direcionada ao ensino, à pesquisa e à assistência à saúde da mulher, do adolescente e da criança.

O IFF considera a saúde como um fenômeno social amplo, que integra as dimensões individual e coletiva. Sua assistência utiliza o conceito de "tecnologia" de humanização, o que significa incorporar inovações tecnológicas sem se descuidar dos aspectos emocionais e sociais da pessoa. É referência no atendimento das doenças fetais, elucidando diagnósticos e prestando assistência a crianças com malformações congênitas e síndromes genéticas na rede pública do município e do estado do Rio de Janeiro.

Devido à alta complexidade da clientela, as crianças nascidas no hospital e procedentes de outras instituições permanecem hospitalizadas por um longo período e freqüentemente retornam para a sociedade com alguma dependência de cuidados muito especializados.

Na enfermaria de pediatria e na unidade intermediária, diante do convívio e da assistência prestada à criança acompanhada, quase sempre pela sua mãe, ouvimos relatos que descreviam o receio e a insegurança acerca dos cuidados pós-hospitalares, transferidos para os familiares na ocasião da alta. Muitas

inquietações maternas foram verbalizadas a respeito da responsabilidade e capacidade da família em relação aos cuidados, decisivos, de suas crianças nas residências, longe do apoio da equipe multidisciplinar e da instituição hospitalar.

Mendes (2005) afirma que a saída da criança dependente de tecnologia do hospital para a residência implica extrema responsabilidade da equipe multiprofissional e da família em cuidar de pacientes com elevado nível de morbidade, num ambiente fora do contexto hospitalar.

Outro fato observado foi a ausência de um plano de alta sistemático, desde o início da admissão, tendo como consequência o atendimento parcial das necessidades individuais da clientela. Acreditamos que tal fato aumenta o temor dos familiares de não ser capazes de prover os cuidados, quando em casa, que essas crianças demandam.

Embora os princípios básicos do Sistema Único de Saúde preconizem a equidade, a universalidade e a integralidade, garantindo o acesso e o direito à saúde da população, no caso das crianças ostomizadas parece haver uma ruptura.

Do mesmo modo, a Agenda de Compromissos para a Saúde Integral da criança e redução da mortalidade infantil do Ministério da Saúde (2004) postula que toda criança tem o direito à assistência integral e resolutiva, com a participação da família e avaliação permanente e sistematizada da assistência prestada.

No entanto, no cotidiano da assistência terciária e na luta pela sobrevivência dessas crianças, parece não se dar prioridade à continuidade do cuidado, através de ações educativas e da assistência domiciliar.

Apesar de o IFF ser o pioneiro, no estado do Rio de Janeiro, na implantação do Programa de Assistência Domiciliar (PADI), atendendo a crianças com doenças crônicas e dependentes de tecnologia, não há absorção de toda a demanda institucional, devido às próprias limitações do serviço, entre elas, o número reduzido de profissionais. Estudo de Mendes (2005) mostra que o programa tem sua capacidade de atendimento aproximada em torno de dez crianças, o que configura uma demanda reprimida diante do número de todas as crianças que tiveram alta hospitalar. Então, resta a pergunta: como elas voltam para casa sem a assistência domiciliar e sem um planejamento de alta sistemático?

O planejamento de alta parece ser uma estratégia de organização do sistema de saúde, possibilitando a articulação com a assistência domiciliar: “*A assistência de longo prazo demanda o planejamento do cuidado com a estruturação de serviços básicos e de referência*” (Guerra, 2001: 90).

O estudo pode contribuir para a visibilidade desta população emergente no cenário de saúde pública, dada sua incidência cada vez mais freqüente, e proporcionar a reflexão crítica dos gestores na adoção de uma política de saúde inovadora na área materno-infantil.

No que concerne à originalidade científica deste estudo, podemos concluir que existe uma lacuna na produção científica. Na busca realizada com as

palavras-chave “*planning discharge*” e “*technology dependent children*”, encontramos 90 artigos, sendo somente oito relacionados ao assunto pesquisado.

3. OBJETIVOS

3.1. Objetivo geral:

Discutir, sob a ótica da equipe de saúde, como ocorre a alta de crianças ostomizadas da Unidade de Internação Pediátrica e seu retorno ao domicílio.

3.2. Objetivos específicos:

3.2.1. Descrever as limitações apontadas pelos profissionais de saúde referentes à alta de crianças ostomizadas.

3.2.2. Analisar as percepções dos profissionais de saúde acerca dos fatores necessários à segurança e eficácia do tratamento continuado das crianças ostomizadas, a ser dispensado pelos familiares em casa.

3.2.3. Captar quais as dificuldades percebidas pela equipe de saúde como as mais frequentes no cuidado domiciliar de crianças ostomizadas.

4. REFERENCIAL TEÓRICO

A estomaterapia é considerada a linha mestra das técnicas do cuidado em estoma, tendo como princípio norteador a instrução e autonomia da pessoa ostomizada.

O aumento da complexidade do cuidar e a percepção de que, além de uma boa técnica cirúrgica, outros elementos são necessários para a reabilitação do ostomizado – tais como o acolhimento, a instrução e o treinamento individualizados – originaram um campo de cuidado específico dentro da Enfermagem: a estomaterapia.

Nos últimos anos, foram desenvolvidos vários sistemas de apoio a esses pacientes, como as associações de ostomizados, visando, principalmente, à melhoria da qualidade de vida (Sardiñas *et al.*, 2001).

Ostomia, ostoma, estoma ou estomia são termos originados do grego que significam abertura ou boca e indicam a exteriorização de qualquer víscera oca através do corpo. A técnica é obtida por meio de ato cirúrgico e nomeada de acordo com o segmento corporal de onde provém. Assim, para os estomas intestinais temos as colostomias, as jejunostomias e as ileostomias. Para estomas urinários são designadas as urostomias ou derivações urinárias. Ainda destacamos as traqueostomias, realizadas na traquéia, e as gastrostomias localizadas no estômago (Santos, 2005).

O estoma pode ser definitivo ou temporário, dependendo da doença subjacente e/ou da possibilidade de correção cirúrgica do órgão acometido. Muitas vezes o estoma é realizado no período neonatal, estando diretamente relacionado às malformações congênicas. Por exemplo: crianças que nascem com atresia de esôfago, em que não é possível a síntese primária, necessitarão, por um período de tempo variável, de esofagostomia e gastrostomia, enquanto aguardam a correção cirúrgica definitiva. Outras vezes, o que demandou a realização da ostomia não foi uma malformação congênita, mas sim, injúrias adquiridas, como é o caso de crianças que sofreram de asfixia neonatal, cursando com incoordenação de deglutição, nas quais a nutrição dependerá da realização de gastrostomia, via de regra, definitiva.

Entretanto, seja o estoma definitivo ou transitório, irá requerer assistência especializada devido a sua complexidade (Leite, 2003; Carvalho *et al.*, 2005). A formação do estoma ocasiona repercussões emocionais, biológicas e psicológicas para a criança e seus familiares. Os pacientes submetidos ao estoma cirúrgico estão expostos a estigmatização e isolamento, que refletem em sua qualidade de vida (Black, 2000).

Bray e Sanders (2006) afirmam que existem poucos trabalhos que tratam das percepções de crianças e adolescentes sobre sua convivência com o estoma. As publicações referem-se preponderantemente aos sentimentos negativos de pacientes adultos ao lidar com ele. Os sentimentos surgidos referem-se à baixa-estima, retraimento e solidão.

A intervenção cirúrgica modifica a fisiologia humana, com a construção de um novo trajeto para a eliminação vesical ou fecal, assim como desenvolve um novo caminho para a ventilação aérea ou nutrição; conseqüentemente, a imagem corporal também sofre alterações.

Dentre as inúmeras indicações de ostomia, as anomalias congênitas são as causas mais freqüentes na pediatria. Os defeitos congênitos consistem na ruptura da arquitetura anatômica normal de um ou mais órgãos e alguns podem ser total ou parcialmente corrigidos, através de intervenções cirúrgicas. Entretanto, a criança pode ter que conviver com limitações e mudanças de hábitos cotidianos, demandando cuidados prolongados e dispendiosos (Carvalho *et al*, 2005; Kenner, 2001).

De acordo com a Organização Mundial da Saúde, a Sociedade Brasileira de Genética Clínica e a Sociedade Brasileira de Genética, aproximadamente 5% das gestações têm como desfecho o nascimento de uma criança afetada por alguma malformação que comprometerá seu desenvolvimento e qualidade de vida.

Para os pais, essa experiência causa angústia e desilusão, por não terem tido o filho “perfeito” que idealizaram e com o qual sonharam. Sentimentos de culpa, depressão e incompreensão são naturais diante do diagnóstico, antes de poder aceitar e se adaptar à nova situação de maneira construtiva (Casa Nova *et al.*, 2002).

As dificuldades encontradas podem ser atenuadas quando acompanhadas pela equipe interdisciplinar, na qual a enfermagem é de extrema importância no pré e pós-operatório, no planejamento da alta hospitalar e no suporte no domicílio.

O cuidado é inerente à profissão de enfermagem e envolve um olhar individualizado que contemple as condições físicas e emocionais dos pacientes, fornecendo a orientação e apoio condizentes com a conquista da autonomia, com vistas a promover a inserção e interação sociais (Martins, 2005).

Cuidar implica relacionar-se com alguém e ajudar essa pessoa a crescer, ter flexibilidade, coragem e esperança, proporcionando uma transformação qualitativa do relacionamento (Martins *apud* Mayeroff, 1971).

A interação entre o enfermeiro e o familiar fortalece o compromisso de cuidar da criança em parceria. Desta forma, o impacto e a dor de conviver com o diferente, através da imagem corporal alterada pelo estoma, é suavizado e transformado mediante a relação de apoio e respeito construída com o outro. Portanto, a família, os grupos de ajuda e os demais profissionais que integram a equipe de saúde são facilitadores desse processo. Os pais ou os responsáveis pela criança portadora de estoma, que demanda cuidados especiais, precisam de suporte afetivo e técnico para a adaptação à nova realidade.

Em 1978, Shelton, Jeppson e Johnson estabeleceram o conceito do cuidado centrado na família, valorizando a presença e a responsabilidade constante dos familiares na vida da criança e a parceria pais-profissionais. O intuito é capacitar os pais para o cuidado e o bem-estar de seus filhos. Os resultados indicam mudanças positivas no núcleo familiar para a tomada de decisões, enfrentamento da realidade e ajuda entre os membros da família. O conceito incentivou a fundação da US General C. Everett Koop's, cujo objetivo era

o atendimento de crianças com necessidades especiais (Whaley e Wong, 1999; Johnson e Schuller, 2002).

De acordo com Academia Americana de Pediatria, as crianças com necessidades especiais são expostas a maiores riscos de terem seu crescimento e desenvolvimento comprometidos, apresentando problemas crônicos, comportamentais, emocionais e, por isso, permanecendo mais dependentes dos serviços de saúde (American Academy of Pediatrics and Committee on Children With Disabilities, 1999).

As crianças ostomizadas podem ser incluídas no conceito de crianças com necessidades especiais e dependentes de tecnologia biomédica, pois necessitam de uma rede de suporte da equipe interdisciplinar, serviços de saúde constantes, cuidados contínuos, além dos dispositivos apropriados para a manutenção da vida.

Em se tratando da população infantil, pouco se conhece sobre a qualidade de vida de crianças ostomizadas. A avaliação do bem-estar tem sido ponderada tradicionalmente pela percepção dos pais cuidadores. As seqüelas da ostomia comprometem a qualidade de vida, criando mecanismos de adaptação e enfrentamento das limitações físicas na rotina diária (Barriere, 2003).

4.1. Os Estomas

4.1.1. Traqueostomia

O vocábulo traqueotomia origina-se do grego e significa abertura cirúrgica da traquéia, feita com o intuito de melhorar a insuficiência respiratória do paciente. Traqueostomia, acrescentando-se o “s”, refere-se à existência de uma abertura para o exterior, sendo introduzido um tubo angulado de acordo com o contorno da traquéia, chamado de cânula.

As indicações são divididas em três categorias: obstrução da via aérea, ventilação assistida e higiene pulmonar. Após algum tempo da realização cirúrgica da traqueostomia, a criança em condição estável pode receber alta hospitalar, ainda que seja necessária a manutenção da mesma até a resolução de sua patologia de base (Costa e Bottega, 1993).

A laringomalácia é uma anomalia congênita da laringe que provoca o colapso e a obstrução da glote. Nos casos nos quais há manifestações graves, como apnéia e debilidade crônica comprometendo a alimentação e o ganho de peso, a traqueostomia pode ser indicada. Outra doença que compromete o sistema respiratório é a traqueomalácia com alteração dos anéis traqueais e oclusão do lúmen. Ela pode ter associação com outras malformações congênitas, entre elas, atresia de esôfago, anel vascular ou massa mediastinal. O tratamento pode ser a traqueostomia (Pinus *et al.*, 1998).

Nos últimos anos, os bebês com traqueostomia devido a várias anomalias respiratórias têm sido cuidados no domicílio. As complicações a longo prazo são mais freqüentes e a morbidade está associada diretamente à indicação da traqueostomia (Fiske, 2004).

Os cuidados com as crianças traqueostomizadas envolvem uma série de procedimentos – aspiração da traqueostomia, uso de materiais estéreis na aspiração, limpeza do local do estoma, observação da integridade da pele e sinais de infecção, troca do curativo, troca das tiras das cânulas – sendo que, para a segurança do paciente, outra pessoa tem que segurar a cânula, para que não haja sua saída de modo acidental (Swearingen e Howard, 2002).

Após o período crítico do pós-operatório, a criança em condição estável poderá receber alta hospitalar, ainda que seja necessária a manutenção da mesma por um período de tempo maior. As complicações tardias são mais comuns, ocorrendo com frequência fora do ambiente hospitalar, e a morbidade encontra-se relacionada aos acidentes respiratórios (Costa e Bottega, 1993).

Para manter a passagem de ar desobstruída, torna-se necessária a aspiração regular das vias aéreas. Em se tratando da decanulação acidental, intercorrência muito comum nos traqueostomizados que implica risco de vida, torna-se imprescindível conhecer e tomar a iniciativa correta para evitar um desfecho desfavorável. Atenção especial deve ser dada ao manuseio do estoma em relação à integridade da pele e a prevenção de infecção, entre muitos outros cuidados (Smeltzer e Bare, 1998; Whaley e Wong, 1999).

Tais procedimentos muitas vezes requerem habilidades complexas, exigindo rapidez e eficácia, por exemplo, na detecção imediata de sinais de insuficiência respiratória por obstrução ou descanulação acidental, demandando a troca imediata da cânula (Swearingen e Howard, 2002).

4.1.2. Gastrostomia

A gastrostomia é um procedimento cirúrgico realizado para criar uma abertura no estômago, com o propósito de administrar líquidos e alimentos (Smeltzer e Bare, 1998). Preserva a utilização e o desenvolvimento da função do trato gastrointestinal. A introdução da sonda no estômago permite a administração da dieta e de medicamentos quando necessário.

Dentre as indicações, citam-se: as anomalias congênitas, síndromes genéticas, condições adquiridas e doenças crônicas (Burd e Burd, 2003). Por exemplo, as crianças com doenças neurológicas, com a capacidade de coordenação e deglutição comprometidas, são beneficiadas pelo procedimento, a fim de garantir a alimentação (Rocha, 2005).

Após a indicação correta, seleciona-se o dispositivo para substituir a função nutricional, podendo tal dispositivo ser temporário ou permanente. Para a manutenção do dispositivo, muitos cuidados diários precisam ser executados e, nestes casos, os pais precisam de informações e treinamento sobre o manuseio.

Evans e colaboradores (2004) realizaram estudo com crianças gastrostomizadas de 0 a 16 anos, entre 2001 e 2003, que foram acompanhadas pelos pais em suas casas após a alta hospitalar. Os autores concluíram que os familiares encontraram as seguintes dificuldades para a manutenção dos cuidados: atrasos na entrega dos materiais de suporte para a alimentação enteral, como bombas de infusão e seringas; recebimento de material diferente do hospital com o qual foi treinado no planejamento de alta, e dificuldades na obtenção da dieta apropriada.

Como todo estoma, a gastrostomia exige cuidados permanentes, sendo um dos mais importantes o cuidado com a pele ao redor do estoma. O local deve estar seco e limpo, com o propósito de prevenir infecções e dermatites de contato, devido ao suco gástrico.

4.1.3. Ileostomia

Consiste na exteriorização de um segmento do íleo pela parede abdominal, desviando o conteúdo fecal para o meio externo.

As ileostomias são realizadas para correção cirúrgica de uma grande variedade de doenças, incluindo enterocolite necrosante, íleo meconial, colite ulcerativa granulomatosa (Boechat, 2004).

As crianças ileostomizadas são propensas ao desequilíbrio hidroeletrolítico, em função da perda de eletrólitos. As famílias precisam ser orientadas no reconhecimento de sinais e sintomas de desidratação, para prevenir agravos. Cuidados com a região periestoma devem ser recomendados, com o objetivo de amenizar os efeitos irritativos do conteúdo intestinal. O uso de placas de aderência associadas às bolsas bem adaptadas previne as infecções bacterianas ou fúngicas secundárias (Rocha, 2005).

4.1.4. Colostomia

É a exteriorização do cólon através da parede abdominal. As indicações são obstruções e perfurações de cólon, megacólon congênito, necrose do intestino

médio e anomalias retais, dentre outras. Os cuidados relativos ao estoma incluem a prevenção de dermatites e infecções. O uso de dispositivos adequados e barreira semi-sintética auxiliam no tratamento e integridade da pele (Carvalho *et al.*, 2005; Cesaretti *et al.*, 2005).

4.2. Alta hospitalar

O desenvolvimento biotecnocientífico em saúde possibilitou o aumento da expectativa de vida de muitas crianças que anteriormente apresentavam poucas chances de sobrevivência. O aperfeiçoamento da técnica cirúrgica e o maciço investimento nos cuidados intensivos neonatais e pediátricos reduziram os índices de mortalidade infantil.

Sofisticadas tecnologias foram incorporadas na unidade neonatal e pediátrica, assim como na especialidade cirúrgica, proporcionando a crescente sobrevivência de prematuros e portadores de anomalias congênitas (Cunha, 1997; Mendes, 2005; Drucker, 2006).

A transição epidemiológica vem apontando profundas transformações nos padrões de mortalidade e morbidade da população, acontecendo conjuntamente com as mudanças demográficas, sociais e econômicas (Schramm *et al.*, 2004). Os recursos de saúde pública disponíveis determinaram o declínio da mortalidade infantil. Em contrapartida, houve o aumento da demanda por tratamentos especializados e de longa duração.

A modificação no perfil de saúde, com a ampliação da prevalência das doenças crônicas e suas complicações, trouxe como consequência mudanças na prestação de assistência médica. A organização do sistema assistencial sofreu e sofre influência dessa nova realidade.

Nos grandes centros de tratamento intensivo, uns pacientes são internados em virtude de enfermidades agudas, outros por seqüelas de doenças preexistentes. Alguns deles permanecerão internados o tempo demandado para a estabilização de seus quadros clínicos, o que pode se prolongar por dezenas de meses e até anos. Em função disso, a alta hospitalar tem sido uma preocupação constante da equipe multiprofissional, até porque um número de crianças retorna aos seus lares com necessidades especiais de cuidados contínuos que serão desempenhados por seus familiares.

Cunha (1997) afirma que, após a alta hospitalar, essas crianças se reinserem no contexto sociofamiliar, compondo um grupo cuja identidade foi reformulada tendo em vista o processo de adoecimento e suas consequências.

Madeira (1999) relata sua preocupação com a alta hospitalar de crianças brasileiras, pois o sistema de saúde encontra-se desestruturado para atender com eficiência à demanda da população. Destaca as desigualdades econômicas que favorecem as reinternações e a descontinuidade do cuidado.

Cunha (1997) desconhece a existência de um programa de alta hospitalar para as crianças saídas dos centros de tratamento intensivo pediátrico, sendo identificado no seu estudo, através das visitas domiciliares pós-alta, que as condições insalubres das moradias dificultam o tratamento prescrito e os cuidados

no lar. A pesquisa constata que os programas de saúde materno-infantil não contemplam essas crianças e suas famílias.

Estratégias de planejamento de alta hospitalar com suporte pós-alta para os familiares têm sido desenvolvidas em alguns países como Estados Unidos e Inglaterra. No Brasil, contudo, o sistema de saúde ainda requer reestruturações e injeção de recursos humanos e financeiros para prover aquilo que Mattos (2004), parafraseando Boaventura Santos, propõe: “um cuidado prudente para uma vida decente”.

Os pais, por outro lado, vivenciando o estresse de presenciar o sofrimento físico de seus filhos e suas conseqüências, experimentam alterações nos relacionamentos pessoais e no funcionamento familiar (Doering et al, 2000).

A alta consiste na saída do paciente para outro setor do hospital, transferência para outro serviço referendado ou para o domicílio. As condições de saúde e as necessidades do paciente determinam esse momento. Os critérios de alta são princípios norteadores para determiná-la. Durante o processo da internação, são levantadas as necessidades do paciente e de sua família. Priorizam-se os cuidados pós-alta, com a elaboração de um plano para tal, objetivando assegurar o cumprimento das orientações imprescindíveis para garantir a continuidade do cuidado (Joint Commission International, 2003).

Questionamentos sobre o tempo de permanência hospitalar, a qualidade de vida dos pacientes e a redução de custos incentivaram a alta precoce. Entretanto, como apontam Sally e colaboradores (2002), o hospital não é o local mais adequado para esta clientela, e demanda um planejamento de alta eficaz para o

seu retorno ao lar, evitando a internação prolongada e otimizando a reabilitação e o desenvolvimento psicossocial da criança.

A transferência do hospital para o domicílio, de pacientes crônicos e estáveis, porém dependentes de cuidados técnicos de enfermagem, passou a ser uma alternativa de escolha no tratamento. Dessa maneira, *“o hospital torna-se um lugar para a aplicação de métodos rápidos e sofisticados no manejo de aquisições agudas, priorizando a alta cada vez mais precoce dos pacientes”* (Mendes, 2005: 26).

O movimento para reduzir a duração da estadia hospitalar significa que os pacientes estão voltando para casa mais doentes e mais cedo. Como resultado, eles passam, com frequência, mais tempo se recuperando em casa (Chaboyer *et al.*, 2002).

Pode-se afirmar que a alta nem sempre significa a cura total da doença, e sim a convivência com a cronicidade de uma enfermidade. Com isso, a alta antecipada é um desafio para a equipe multidisciplinar, principalmente para a enfermeira, que precisa preparar os pais nesse retorno antecipado de seus filhos para casa, a fim de garantir a continuidade do cuidar.

A legislação federal de saúde dos Estados Unidos, por exemplo, reembolsa as instituições hospitalares através de uma taxa definida e fixada aos pacientes de acordo com o diagnóstico. Assim, se o custo do tratamento é inferior à taxa preestabelecida, o hospital obtém lucro; caso contrário, tem prejuízo. Consultores são contratados para monitorar custos, tempo de internação e qualidade dos cuidados hospitalares. Esse tipo de modelo assistencial hospitalar faz com que os

pacientes sejam desligados das unidades de internação e encaminhados para seus lares antes do tempo habitualmente esperado. Por isso, uma grande ênfase é dada ao planejamento de alta hospitalar, a fim de torná-la precoce, porém, sem prejuízo para a qualidade dos cuidados. Smeltzer e Bare (1998), dentro desse contexto, afirmam que bom planejamento favorece uma transição mais tranquila.

Muitas empresas de assistência à saúde implementam programas de garantia de qualidade para fins de reembolso dos serviços prestados e o reconhecimento pela Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations (JCAHO). A organização estabelece que as necessidades do paciente devem ser identificadas pelos profissionais. Na constatação da necessidade de manutenção de cuidados específicos domiciliares, a equipe busca referendar o paciente a outras unidades, para garantir o acompanhamento, a continuidade da assistência e a qualidade dos cuidados.

No Brasil, hospitais públicos e privados estão em processo ou já foram acreditados de acordo com os pressupostos da organização citada. O Instituto Fernandes Figueira encontra-se em processo de acreditação, seguindo os preceitos da organização americana para melhor qualidade dos serviços oferecidos.

Na Inglaterra, por ocasião da alta, o hospital funciona como base dos serviços prestados, com a coordenação do cuidado, englobando a aquisição de equipamentos e suporte de recursos comunitários e humanos. O paciente tem o suporte do hospital e acesso ao seu telefone. Além disso, a equipe multidisciplinar o acompanha através de visitas regulares, para avaliar o desenrolar do processo

do cuidado domiciliar e também oferecer soluções a problemas encontrados (Goldberg *et al.*, 1994).

O sistema de saúde brasileiro mostra-se ainda carente de estratégias de preparo de alta para o grande contingente de crianças que retornam ao lar, requerendo cuidados especiais, por vezes permanentes e dependendo de um cuidador dentro da família. É preciso reconhecer, antes de tudo, que tal contingente, após a saída do hospital, se insere no ambiente onde será criado. Portanto, as características sociais da família são fatores implicados no desenvolvimento das potencialidades das crianças, e podem dificultar ou facilitar a construção do bem-estar sociofamiliar. As condições deste ambiente podem ser determinantes, ampliando ou diminuindo os fatores de risco envolvidos no trato das crianças ostomizadas.

As famílias sentem-se solitárias, extremamente preocupadas com a saúde física e emocional de seus filhos e sob a carga da responsabilidade de dar prosseguimento ao tratamento. Alia-se a isso, o fato de estarem conscientes de que terão, a partir da alta, de recorrer às unidades básicas de saúde, despreparadas para o atendimento especializado que seus filhos demandam.

Como afirmam Cunha (2001) e Leite (2003), as medidas de apoio são frágeis e as crianças e suas famílias parecem permanecer à margem dos serviços de saúde.

4.3. Critérios de alta

Os critérios de alta dependem do estado clínico e da gravidade do paciente, assim como das diretrizes e das instituições.

A Academia Americana de Pediatria, juntamente com a Sociedade de Medicina de Cuidado Intensivo, formaram uma força-tarefa composta de uma equipe multiprofissional, com o propósito de criar um consenso para propor diretrizes de admissão e alta de pacientes em UTI (American Academy of Pediatrics and Society of Critical Care Medicine, 1999).

Crítérios para alta da UTI incluem: parâmetros hemodinâmicos e respiratórios estáveis; estabilidade neurológica; uso de ventilação mecânica crônica, em função de doença que foi revertida, mas que depende de uso continuado que permite o encaminhamento para outra unidade do hospital ou para casa; disritmias cardíacas sob controle; utilização de traqueostomias por longo tempo que não necessitam de aspiração excessiva (American Academy of Pediatrics and Society of Critical Care Medicine, 1999).

Após a avaliação cuidadosa, considerados os critérios acima, dentre outros, a American Academy of Pediatrics and Society of Critical Care Medicine (1999) recomenda que haja um consenso entre a equipe de saúde e a família do paciente para determinar se existe algum benefício em manter a criança na UTI pediátrica ou que o curso do tratamento é inútil do ponto de vista médico.

Esses pacientes, egressos da UTI, entretanto, podem necessitar de monitoramento freqüente dos sinais vitais e intervenções da equipe de enfermagem, sem requerer monitoramento invasivo. O cuidado intermediário, por sua vez, é uma alternativa custo-efetiva à admissão em UTI pediátrica. Pacientes

de baixo risco, mas com significativo potencial da deterioração, são os mais indicados à admissão nessas unidades, como por exemplo, aqueles com traqueostomias e/ou auxílio respiratório com pressão positiva (Jaimovich, 2004).

O Comitê para Fetos e Recém-nascidos e a Academia Americana de Pediatria (1998) desenvolveram diretrizes, com base em informações científicas publicadas, para maior segurança no ato de decidir a alta hospitalar. A decisão da alta para a criança, depois do cuidado intensivo neonatal, é bastante complexa. O sistema de saúde americano aconselha a alta precoce por questões de custos e a rígida definição das necessidades médicas como fatores determinantes da duração da hospitalização.

O encurtamento do período de internação pode beneficiar a criança e a família, favorecendo a construção da relação materno-paterna com o bebê e também diminuindo os riscos de morbidade adquirida em hospitais.

No entanto, os bebês podem ser expostos a riscos de mortalidade e morbidade relacionadas à alta antes da estabilidade fisiológica se estabelecer, o que incide no aumento da taxa de readmissão e de mortalidade. Há citação de dois trabalhos que concluíram que os bebês pré-termo com baixo-peso ao nascer que necessitaram de cuidados intensivos obtiveram maior taxa de readmissão hospitalar e de mortalidade no primeiro ano de vida, quando comparados aos bebês saudáveis nascidos a termo (American Academy of Pediatrics and Committee on Fetus and Newborn, 1998).

Com os avanços nos cuidados intensivos neonatais e com as mudanças nas forças econômicas e sociais, o cuidado pós-hospitalar se tornou mais

complexo. Tempo adequado à família para se preparar a oferecer cuidado no ambiente domiciliar e mobilizar os recursos comunitários que ofereçam serviços de suporte é necessário antes da alta. Considera-se que não basta somente um conjunto de critérios para a alta; torna-se necessário o preparo da continuação dos cuidados no domicílio. As diretrizes para o planejamento da alta englobam quatro grandes categorias de risco: bebê pré-termo; criança que necessita de suporte tecnológico; criança em risco devido a problemas familiares; e criança cuja condição irreversível irá resultar em morte prematura (American Academy of Pediatrics and Committee on Fetus and Newborn, 1998).

Nas últimas décadas, houve aumento do número de bebês com necessidades de saúde não resolvidas e/ou especiais que tiveram alta, e passaram a receber cuidado domiciliar, com diversas formas de dependência e/ou suporte tecnológico, compreendendo os que precisam de técnicas de alimentação especiais, os que necessitam de ventilação mecânica e aqueles com anomalias congênitas complexas. Dentre os últimos, encontram-se os que foram submetidos à gastrostomia e bebês com traqueostomias devido a várias anomalias respiratórias. É óbvio perceber o quanto prover um cuidado adequado e seguro, no lar, é complicado, emocionalmente extenuante, consumindo tempo e os recursos da família (American Academy of Pediatrics and Committee on Fetus and Newborn, 1998).

4.4. Planejamento de alta hospitalar

Kenner (2001) define que o planejamento de alta envolve a formulação de um programa por parte dos profissionais de saúde, da família e dos órgãos externos apropriados para o atendimento das condições físicas, psicológicas e sociais do paciente após a alta.

O planejamento de alta é uma característica de rotina nos sistemas de saúde, especialmente nos serviços hospitalares de maior complexidade.

Nos Estados Unidos, por exemplo, o plano de alta é obrigatório nos hospitais associados aos programas de Medicare e Medicaid. Pressupõe-se que o sistema de atenção médica nacional gaste em torno de 42% na assistência a pacientes admitidos e reinternados, representando a quarta parte dos gastos do Medicare. A pequena redução na taxa de reinternação, devido a essa estratégia, pode ter um impacto financeiro significativo (Shepperd *et al.*, 2004).

No Reino Unido, por outro lado, o Departamento de Saúde publicou um guia prático de alta na atenção sanitária e social, de acordo com a tendência mundial de redução de custos, via encurtamento da estadia hospitalar, diminuição das reinternações, sempre tentando preservar, contudo, a melhoria da qualidade dos serviços prestados (Shepperd *et al.*, 2004). O planejamento da alta passa a ser, então, um passo preliminar para atingir os resultados esperados.

Um bom plano de alta deve ser individualizado, com objetivos definidos e iniciado desde a admissão. A finalidade é aumentar a qualidade dos cuidados, diminuir sua fragmentação e contornar a duplicação de serviços.

Madeira (1999) assevera que quanto mais cedo a alta, mais bem elaborada deve ser a orientação relativa à continuidade do tratamento, e que a transição do hospital para o domicílio implica dispêndio de muita energia física e emocional por parte dos pais, que geralmente se sentem exaustos por cuidarem de seus filhos 24 horas por dia.

Portanto, o planejamento de alta deve incluir o ensinamento de habilidades para o manuseio das crianças, a aquisição de equipamentos necessários, suporte dos serviços de saúde de emergência disponíveis na comunidade e a avaliação correta do ecoambiente domiciliar, para garantir que exista o mínimo de condições para prover o cuidado no lar.

Nesse sentido, o início da preparação da alta desde a admissão é o mais recomendado. Autores como Taylor (2005) consideram que, sobretudo quando se pauta crianças que demandam cuidados especiais, tempo e disponibilidade da equipe multiprofissional são elementos fundamentais. No entanto, ressalta que em algumas instituições o excesso de trabalho pode não dar a prioridade devida ao planejamento de alta, em que pese o desejo da equipe de assegurar uma assistência domiciliar apropriada.

Para contornar tal situação, muitas instituições de assistência promovem reuniões semanais para discutir e avaliar cada caso. Kenner (2001) recomenda a elaboração de um roteiro criterioso a ser utilizado no hospital, no sentido de garantir a eficácia do plano de alta. Esse roteiro seria um instrumento multidisciplinar voltado para antecipar problemas, oferecendo-lhes soluções. Para

o autor, os pais deveriam ser convidados a participar, pois o envolvimento familiar otimizaria as estratégias (Kenner, 2001).

Existem vários sistemas de planejamento de alta. Na área de neonatologia, por exemplo, pode-se realizar a triagem de alto risco, classificando os pacientes de acordo com o grau de complexidade de seus quadros clínicos. Pacientes de centros terciários, por outro lado, não precisam de triagem, pois se parte do pressuposto de que todos os bebês são de risco. Também pode haver uma seleção, durante todas as manhãs, pelo departamento de assistência do hospital, com o levantamento dos pacientes que mais precisam de um planejamento de alta detalhado e refletido. Há também um processo descentralizado, no qual a enfermeira assistencial faz a programação de alta e solicita a opinião do médico quando não consegue executá-lo na sua totalidade (Kenner, 2001).

Agências de saúde públicas e privadas têm utilizado o serviço de gerência de caso, que reside na coordenação dos serviços de cuidados de saúde, permitindo uma boa relação custo-eficácia, competência e qualidade do cuidado. O modelo evita a duplicação de testes diagnósticos e serviços, sendo muito usado nas altas de crianças com necessidades especiais (Smeltzer e Bare, 1998).

No Reino Unido há o envolvimento da equipe de saúde e a coordenação por um único responsável. Algumas equipes possuem dois coordenadores: um da comunidade e um gerente de caso no hospital. O processo de alta deve ser bem coordenado, a fim de não acarretar problemas para os pacientes e familiares (Jardine e Wallis, 1998).

No Brasil, ainda não possuímos estratégias públicas referentes à alta hospitalar de crianças que necessitem continuar o tratamento no domicílio, mas esforços iniciais têm surgido para responder às demandas da prática assistencial.

O Instituto Fernandes Figueira (IFF), cenário do nosso estudo, é referência nacional para o Ministério da Saúde na área da saúde da mulher, criança e adolescente. O perfil assistencial da população infantil caracteriza-se por doenças crônicas e tratamento continuado para além do ambiente hospitalar.

Os recursos financeiros do IFF estão contidos no orçamento global da Fiocruz, proveniente do Ministério da Saúde. Como unidade da Fiocruz, o IFF é contemplado e esse recurso distribuído na assistência, ensino, pesquisa, desenvolvimento institucional e gestão de trabalho. Recursos recebidos são investidos na compra de medicamentos que são dispensados às crianças por tempo indeterminado, conforme a sua indicação. Os carros para o atendimento domiciliar são mantidos também por esta verba.

Entretanto, não há uma dotação institucional de recursos específica no planejamento de alta das crianças crônicas, ostomizadas e de outras necessidades indispensáveis ao retorno domiciliar. Para agilizar e possibilitar a alta, o centro de referência busca parceria com organizações não-governamentais, como o Refazer, e ações do programa domiciliar do instituto.

A missão da organização é disponibilizar recursos para evitar a reinternação ou agravamento de doenças crônicas, através de doações de leites especiais, medicamentos, aparelhos respiratórios, entre outros. Contudo, os esforços não são suficientes para atender à demanda institucional.

O Programa de Assistência Domiciliar (PADI-IFF) é uma alternativa criada para oferecer melhora na qualidade de vida, com o retorno à família e liberação de leitos para os pacientes que realmente precisam ficar internados. Mas devido aos escassos recursos humanos e financeiros, o programa atende somente a crianças dependentes de oxigênio.

Assim, a alta dessas crianças torna-se complexa, pelas dificuldades existentes no nível hospitalar e no nível de política de saúde pública.

5. FONTES E MÉTODOS

O presente estudo tem o propósito de investigar a alta hospitalar como fator integrante da continuidade do cuidado às crianças ostomizadas, no discurso da equipe interdisciplinar. Por ser um tema sobre o qual buscamos explorar a dimensão intersubjetiva, optou-se pela pesquisa qualitativa.

Esse tipo de pesquisa procura compreender o significado que os participantes dão ao objeto de estudo sob o foco especial do pesquisador, o qual apreende suas percepções. Os diferentes pontos de vista permitem clarear o dinamismo interno das situações, geralmente inacessível ao observador externo (Ludke e André, 1986).

Para Minayo (1994), a abordagem qualitativa aprofunda-se nos significados das ações e relações humanas, que não são perceptíveis por dados numéricos. Trabalha em profundidade as relações e processos com o universo dos significados, valores, crenças e aspirações que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis.

5.1. Cenário do estudo

A investigação foi realizada no Departamento de Pediatria do Instituto Fernandes Figueira (IFF), uma unidade da Fundação Oswaldo Cruz que atende a crianças e adolescentes com patologias de média e alta complexidades nas modalidades ambulatoriais e de internação. O IFF tem como missão realizar de

forma integrada assistência, ensino e pesquisa na área de Saúde da Mulher, Criança e Adolescente. Foi qualificado como referência para essa área pela SAS/MS, através da Portaria nº 745, de 22 de dezembro de 2005. Destaca-se no atendimento a malformações congênitas, muitas vezes diagnosticadas ainda intra-útero, passíveis ou não de correção ou intervenções cirúrgicas.

O cenário do estudo foi a enfermaria de pediatria do referido Instituto, porque é deste sítio que habitualmente as crianças ostomizadas recebem a alta hospitalar. Essa unidade possui a capacidade de atendimento para 22 leitos hospitalares. A população atendida corresponde a lactentes, crianças e adolescentes de risco, com necessidades especiais e/ou dependente de alta tecnologia.

A equipe de profissionais de saúde que trabalham na enfermaria de pediatria compreende: três médicos, oito enfermeiras, duas fisioterapeutas, um psicólogo, uma assistente social, uma fonoaudióloga e uma nutricionista, além de técnicos de enfermagem.

Dos médicos citados, dois pertencem ao quadro dos servidores públicos e um é cooperado. A responsabilidade do atendimento pediátrico é compartilhada com os residentes que passaram ou passam pela enfermaria.

Em relação à dinâmica do serviço de enfermagem, encontramos dois enfermeiros diaristas e seis enfermeiros plantonistas, escalados em cada plantão. Entre eles, seis são servidores públicos e dois são cooperativados. Os outros membros da equipe são diaristas e contratados pela cooperativa.

5.2. Sujeitos da pesquisa

Os sujeitos implicados na pesquisa foram os integrantes, graduados, da equipe multidisciplinar, envolvidos nas questões relacionadas à alta das crianças ostomizadas. A pluralidade desses sujeitos favoreceu uma visão mais ampliada do nosso objeto de estudo e, ao valorizar a polifonia dos discursos dos diferentes entrevistados que compõem a dinâmica da alta, pretendeu-se compreender as várias nuances do objeto.

Os sujeitos do estudo foram entrevistados após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Fernandes Figueira /FIOCRUZ, de acordo com os preceitos da Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde e mediante o termo de consentimento livre e esclarecido.

Dentre os profissionais entrevistados, encontravam-se psicólogo, fonoaudiólogo, médicos, enfermeiros e fisioterapeutas. Houve predominância do sexo feminino em todas as profissões e em relação à faixa etária dos médicos, enfermeiros, fisioterapeutas e psicólogo foi em torno de 40 anos. As demais profissões apresentaram em torno de 30 anos. Foram entrevistados dez profissionais.

Ressaltamos que os participantes desta pesquisa respondem pelas diferentes responsabilidades inerentes à profissão e ao seu papel desempenhado dentro da equipe interdisciplinar, durante o planejamento de alta hospitalar na

enfermaria, ajudando a compreender as diferentes óticas apresentadas nos discursos dos entrevistados em relação ao objeto.

5.3. Métodos e técnicas

Para o melhor uso do tempo e clareza dos objetivos propostos, optou-se pela modalidade da entrevista semi-estruturada. Entendemos que ela permite aos entrevistados compartilharem seus conhecimentos, significados, percepções e interpretações sobre o objeto estudado, junto com o pesquisador.

Considerou-se a elaboração de um roteiro de entrevista constando de perguntas ou temas relevantes sobre o objeto, com o propósito de adquirir um entendimento mais profundo.

A elaboração de um roteiro temático funcionando como um guia é necessário para focar os objetivos propostos sem prejudicar a flexibilidade durante o diálogo entre o pesquisador e o informante, favorecendo, assim, a descoberta de possíveis novas pistas e questões pertinentes ao tema central do estudo (Tobar e Yalour, 2004).

O roteiro contemplou os seguintes tópicos: (1) planejamento de alta hospitalar; (2) processo de alta na enfermaria; (3) ações desenvolvidas pela equipe na ocasião da alta; (4) opiniões sobre os fatores que dificultam e facilitam a execução da alta e, por fim, (5) considerações acerca do que seria uma boa prática de alta hospitalar para as crianças ostomizadas.

Tratou-se de uma conversa conduzida pelo entrevistador, tendo em vista os objetivos da pesquisa, em que foi construído um material sobre descrições, opiniões e informações peculiares, através da interação entre o pesquisador e o entrevistado.

As entrevistas, perfazendo um total de dez, foram gravadas em fita K-7, mediante o consentimento prévio dos entrevistados. Em seguida processou-se a transcrição e análise do material coletado.

A pesquisadora realizou as transcrições na íntegra e literalmente, utilizando fone de ouvido. As gravações foram exaustivamente ouvidas, para que não apenas o conteúdo verbal, mas também as pausas, os silêncios, as tonalidades e as alterações de voz, fossem registradas da forma mais fidedigna possível. Ao final da transcrição, fez-se uma conferência de fidelidade para revisar o material e suprir palavras ou expressões que previamente não haviam sido entendidas.

Para efeito de exposição, pequenas correções foram feitas na passagem da linguagem oral para a linguagem escrita, com o objetivo de tornar mais inteligíveis as falas dos depoentes. Esta passagem é difícil porque muitas vezes os pronunciamentos se tornam incoerentes quando transcritos *ipse literis*. Entretanto, por questões de fidelidade, apenas fizemos o uso de regras de pontuação e do uso do tempo verbal correto.

O número de sujeitos entrevistados não foi previamente estabelecido, visto que a natureza do estudo qualitativo considera a amostra suficiente quando os atributos investigados permitem a reincidência de informações, sem que outras informações singulares sejam desprezadas. Gomes *et al.* (2005) afirmam que na

abordagem qualitativa o material construído no campo é entendido como suficiente quando ocorre a repetição das informações a respeito do objeto estudado.

As entrevistas foram realizadas numa sala reservada da enfermaria, permitindo ao sujeito do estudo um ambiente favorável para expressar seus pensamentos, idéias e sugestões sobre o assunto. O tempo de cada entrevista variou conforme a fala de cada entrevistado.

O dia e horário das entrevistas foram deliberados pelos entrevistados de acordo com a disponibilidade dos mesmos, agendados através de contato verbal prévio entre o entrevistador e o entrevistado. Duas entrevistas foram remarçadas, devido ao agravamento de pacientes internados. Uma entrevista foi refeita por problemas técnicos relativos ao gravador utilizado. Não houve qualquer reclamação, por parte do entrevistado, em refazê-la.

Algumas entrevistas trouxeram nitidamente, à tona, sentimentos de angústia e impotência, chamando a atenção do pesquisador. A falta de continuidade do serviço prestado pelos profissionais, após a luta pela sobrevivência da criança, foi salientada pela maioria, demonstrando que sem a criação de uma parceria entre os profissionais e os cuidadores, a alta hospitalar pode ser um risco para essas crianças e suas famílias. Essa experiência vivenciada pela equipe parece causar desânimo e o prolongamento da internação da criança na enfermaria.

Devido ao conhecimento prévio do entrevistador com os entrevistados, houve a concordância imediata e a colaboração de todos os profissionais em

participar do estudo mediante o termo de consentimento livre e esclarecido. Não houve recusa de nenhum profissional na participação da pesquisa.

5.4. Análise dos dados

Para análise das informações, a pesquisa privilegiou o método de análise de conteúdo num sentido amplo, tal como conceituada por Henry e Moscovici, citado por Bardin (1977: 33): “Tudo o que é dito ou escrito é susceptível de ser submetido a uma análise de conteúdo”.

A análise de conteúdo é um conjunto de técnicas de análise de interações verbais que visa, mediante procedimentos sistemáticos de descrição do conteúdo verbalizado, a obter indicadores que possibilitem a inferência de noções relativas às condições de produção e recepção deste verbalizado (Bardin, 1977).

Além de se procurarem respostas para questões pertinentes, a pesquisa, com esta técnica, encaminha-se, como aponta Gomes (1994: 74), na direção da “descoberta do que está por trás dos conteúdos manifestos, indo além das aparências do que está sendo analisado”.

Para Bardin, cuja proposta foi aqui adaptada, a análise de conteúdo pode ser aplicada a dois tipos de documentos: os naturais, que são aqueles produzidos espontaneamente (tudo que é comunicação) e os documentos originados da necessidade da própria pesquisa, tais como respostas a questionários e entrevistas.

A técnica escolhida trabalha a palavra e as significações das mensagens buscando a lógica na interpretação do material coletado. Esse tipo de análise traz como característica própria a interação dos significantes com os significados.

Com a técnica utilizada, o sentido da comunicação é compreendido para além dos significados manifestos, englobando outras significações contidas nas entrelinhas das informações colhidas que permitem melhor organização do material e aprofundamento da análise.

Dentre as técnicas de análise de conteúdo existentes, optamos pela técnica da análise temática, considerada por Minayo (2004) a mais apropriada para a pesquisa qualitativa em saúde. O foco desta análise é a presença de determinados temas que denotam os valores de referência e os modelos de comportamento refletidos pelo discurso. Fazer uma análise temática é descobrir os núcleos de sentido componentes da comunicação, cuja presença ou frequência pode ter relação ao objeto de análise (Bardin, 1977). Nessa perspectiva, o tratamento dos dados seguiu três fases distintas: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados obtidos e interpretação.

Segundo Bardin (1977), a pré-análise consiste na organização do material analisado. O objetivo é tornar as idéias iniciais operacionais e sistematizadas, de modo a conduzir um esquema preciso de desenvolvimento das operações sucessivas, num plano de análise. Nesse momento uma “leitura flutuante” foi estabelecida com o material, deixando-nos invadir pelas impressões, orientações e impregnações do conteúdo. A transcrição foi realizada na íntegra, sendo as fitas ouvidas várias vezes, com o intuito de conhecer os textos e transcrevê-los de

forma correta. Os textos obtidos das gravações foram revisados para serem fidedignos aos dados coletados.

A exploração do material, ou segunda fase, consistiu na transformação dos dados iniciais pelas operações de codificação, para alcançar o núcleo da compreensão do texto. Houve a transformação dos dados brutos do texto, formando-se as categorias de trabalho que foram extraídas das falas dos entrevistados e proporcionando uma representação do conteúdo.

O tratamento dos resultados, a terceira e última fase, é quando o pesquisador aprofunda sua análise e parte para descobrir um novo conhecimento. As temáticas que constituem a base da discussão são erguidas e contracheçadas com o referencial teórico.

6. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Nas entrevistas realizadas, os profissionais da unidade pediátrica atribuíram diferentes interpretações ao planejamento de alta hospitalar. A formação diferenciada de cada profissional integrante da equipe de saúde possibilitou a compreensão das diferentes perspectivas surgidas nas narrativas.

Iniciamos com o que foi identificado de forma mais constante entre os profissionais, para o entendimento do planejamento de alta hospitalar.

Na análise de dados emergiram as categorias empíricas escolhidas por apresentarem uma seqüência de repetição. Foi comum observar, nas narrativas que falam do planejamento da alta, quatro formas distintas e interligadas – ou seja, o entendimento associado à unidade familiar, educação da família, programa de assistência domiciliar interdisciplinar e trabalho em equipe.

Ressaltamos que os entendimentos aqui expostos pelos profissionais não esgotam todas as concepções do grupo de profissões de uma unidade de saúde e nem são excludentes entre si.

6.1. A família como unidade de cuidado

O planejamento de alta hospitalar é visto por boa parte dos entrevistados como um modelo de atenção apoiado na família, que passa a ocupar o foco do cuidado às crianças que necessitam de cuidados especializados no domicílio. O

cuidador familiar emerge como peça chave para a concretização dessa modalidade assistencial.

A preocupação da equipe de saúde relaciona-se com a responsabilidade e a capacitação dos familiares no que tange aos cuidados que as crianças requerem após alta. Para eles, unanimemente, é primordial que a família seja adequadamente preparada para desempenhar esta nova função.

“Bom, planejar uma alta é preparar a família para cuidar da criança em casa” (E6).

“Planejar a alta é preparar essa família para receber essa criança em casa” (E5).

“[...] orientar o familiar, o cuidador da criança responsável pelo cuidado” (E7).

Diante dos trechos acima, pode-se inferir que a percepção de família dos entrevistados é aquela tradicional, ou seja, que ela funciona como um sistema, sendo que, quando algo ocorre com uma das partes desse sistema, todo ele é atingido (Maldonado, 1981).

Assim, novos papéis, novos relacionamentos se estabelecem com a família, adquirindo habilidades para lidar com situações inesperadas, dentre elas, o adoecimento, processo associado ao sofrimento (Shaw *et al.*, 2006). A família é considerada uma unidade primária de cuidado, pois é o espaço social onde seus membros interagem, trocam informações, apóiam-se mutuamente, buscando esforços para amenizar ou solucionar problemas surgidos.

No que se refere à criança, o núcleo familiar é identificado como um contexto facilitador dos cuidados, uma fonte de suporte para o paciente. É nesse sistema que o “cuidador natural”, freqüentemente a mãe, assume os cuidados do paciente, facilitando o restabelecimento e reabilitação do mesmo.

A participação das famílias como unidades de cuidado impõe que as intervenções de saúde sejam dirigidas e realizadas com e para a família, e de acordo com as suas com o que precisam. Em relação às crianças ostomizadas, o suporte familiar assume papel fundamental na vida das mesmas.

Cada vez mais, a família tem assumido parte da responsabilidade de cuidar de seus membros, necessitando de apoio dos profissionais em relação à atenção à saúde, em âmbito hospitalar ou domiciliar (Silva e Correa, 2006), reforçando o conceito do cuidado centrado na família. Tendo por base este conceito, os familiares são encorajados e apoiados, durante a hospitalização de seu filho, a ampliarem sua força e competência na reconstrução de suas potencialidades únicas, tanto como indivíduos, quanto como grupo familiar.

Os profissionais capacitam as famílias a partir da criação de oportunidades e meios, para que elas observem suas habilidades e competências atuais e adquiram as necessárias para atender às demandas fora do ambiente hospitalar. A potencialidade, o outro eixo do cuidado centrado na família, desenvolve a interação dos profissionais com ela, auxiliando-a no estabelecimento de mudanças de comportamento de apoio e destreza nas ações do cuidar (Whaley e Wong, 1999).

Nessa perspectiva, a família é inserida no processo terapêutico, tornando-se uma estratégia de cuidado em saúde. Essa realidade, na qual a família participa dos cuidados, foi possibilitada pela permanência, em período integral, do familiar como acompanhante da criança internada.

A promulgação da Lei nº 8069, de 13 de julho de 1990, que regulamenta o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), em seu artigo 12, dispõe a presença constante de um dos pais ou responsável durante as internações de criança e adolescente na unidade de internação pediátrica.

A partir dessa lei, os pais foram levados para dentro do hospital, convivendo em ambiente de muitos recursos tecnológicos, linguagem técnica, profissionais diversos, e sendo encorajados a participar dos cuidados, o que é extremamente importante na continuidade do cuidar no domicílio.

A participação dos pais durante a internação dos seus filhos proporcionou o aprendizado de novas referências do cuidado, até então por eles desconhecidas. Esse cuidado foi aprendido, juntamente com a equipe de saúde, para posteriormente ser desempenhado pelos familiares fora do ambiente hospitalar. Desta forma, a parceria pais-profissionais é um mecanismo poderoso para capacitar e potencializar a família, por acreditar que os parceiros são pessoas que se tornam mais seguras, devido ao compartilhar de conhecimentos, práticas e recursos tecnológicos.

Martins (2005) reconhece que a prática de educar os pais de crianças ostomizadas deve ser fundamentada numa relação dialógica, com a criação de estratégias de enfrentamento diante da aquisição de novos conhecimentos sobre

o cuidado. Esses fundamentos são baseados na teoria de Paulo Freire (1999), segundo a qual ensinar não é transferir conhecimento; exige ética, respeito à dignidade e à própria autonomia do educando.

As necessidades de cuidado dessas crianças transferidas aos familiares demandam muitos esforços do cuidador principal, acarretando o sentir-se exausto, desgastado emocional e fisicamente. Sentimentos de ansiedade, extremo cansaço e estresse são relatados pelos cuidadores por tempo integral de crianças doentes (Kirk *et al.*, 2005).

Dentro da estrutura familiar, outros integrantes podem contribuir, constituindo uma rede de apoio, que se formata de modo diferenciado em cada família, dependendo da capacidade individual de mobilizar-se (Gerhardt, 2003). Tal rede é fundamental para a manutenção da saúde física e mental do cuidador principal, sobretudo nos momentos de agravamento da doença. Neste contexto, a família estendida representa uma “condição de resistência” que é apontada por Oliveira e Minayo (2002) como uma estratégia bastante comum à família brasileira, sobretudo aquela de baixo poder aquisitivo. Tradicionalmente, a mãe é a figura central do cuidado. De acordo com a trajetória histórica do cuidado, as mulheres expressam uma forma de relação com o mundo através do cuidar, e a partir daí são consideradas como as principais cuidadoras (Costa, 2004).

“Eu procuro conversar com a mãe e com a família, às vezes tem avó, às vezes o pai [...]. Tem avô que mora junto com os pais [...] Eu falo para as mães irem um pouco para casa para descansar, pedir para outra pessoa da família trocar com ela.

A permanência na enfermaria [...]. Agora essas crianças são muito dependentes” (E10).

“Se a gente identifica mais de um cuidador numa família, a gente sempre fala, a gente, não sei, eu estou falando por mim, eu sempre pergunto se tem uma avó que ajuda, se tem uma madrinha, se o pai tem disponibilidade. A gente tem que conhecer essa família” (E3).

Reconhecendo o trabalho extenuante do cuidado às crianças doentes, a Academia Americana de Pediatria, o Comitê de Fetos e Recém-Nascidos (1998) e o Comitê de Crianças com Doenças Crônicas (1995) recomendam no mínimo dois cuidadores, um dos quais deve ser um adulto responsável, identificado e orientado pelos profissionais em relação aos cuidados especiais.

A participação familiar, no contexto brasileiro, apresenta dificuldades devido à precariedade das condições de vida, falta de estrutura e falta de recursos na comunidade para assumir esse cuidado (Cunha, 1997 e 2001; Leite, 2003).

Na Inglaterra e nos Estados Unidos também as dificuldades estão presentes; entretanto, seus modelos de saúde preconizam a integração do hospital e serviços comunitários antes de a criança ter alta, deixando comprometido com a rede de saúde primária e domiciliar a continuidade e acompanhamento da criança e sua família no lar.

6.2. Educação da família

Outra perspectiva acerca do entendimento sobre o planejamento de alta hospitalar, narrada pelos entrevistados, é a educação dos familiares como forma de garantir o cuidado em casa e prevenir desfechos desfavoráveis.

A educação tem como princípio a responsabilidade e a participação ativa dos pacientes e dos familiares em relação aos cuidados, objetivando a adesão ao tratamento e a prevenção de complicações. A informação sobre as necessidades especiais destas crianças, aliada ao treinamento no manuseio adequado das ostomias, possibilita melhor adaptação às modificações impostas pelo adoecimento, potencializando a saúde. Saliente-se que hoje o conceito de saúde está ampliado, não se restringindo à ausência de doença, segundo proposta da Organização Mundial da Saúde, que define saúde como um estado de bem-estar físico, mental e social, e não mais a inexistência de doença (Minatel *et al.*, 2003).

Chaboyer *et al* (2002) entendem que planejar a alta é um importante meio de assegurar que as necessidades dos pacientes serão atendidas quando deixarem o hospital. A falta dessa estratégia já foi vista como o “elo crítico” entre o tratamento recebido pelo paciente no hospital e o cuidado, pós-alta, oferecido pela família. Os autores consideram que o planejamento envolve várias etapas, incluindo educação, acompanhamento e avaliação.

“Próximo da alta você tem que constatar se a família, se o cuidador está apto a lidar com o dispositivo, porque é sempre um susto muito grande, uma insegurança muito grande de como ele vai lidar com isso na sua casa. A primeira pergunta

que a maioria das mães faz é a seguinte: ‘e se a traqueostomia sair, o que eu faço?’” (E1).

“Eu converso com essa mãe, vejo se ela realmente está segura, vejo se está fazendo o procedimento de maneira correta para eu mandar embora” (E2).

“No meu entendimento, se essa criança tem um dispositivo e precisa ir para casa nessas condições, você vai trabalhar essa família para ir para casa dentro dessa realidade. O aprendizado é um processo de construção, ele vai acontecendo pouco a pouco, desenvolvido junto com essa família as atividades que ela desenvolveria em casa, no sentido de construção, de trabalhar esse processo mesmo que demore cinco meses, três meses, eu não sei bem o tempo, mas esse processo tem que ser trabalhado” (E5).

“A família tem que se sujeitar a aprender... A mãe se preocupa como vai ser em casa e ela fica muito ansiosa... Quer ir para casa, mas fica insegura. Mas ela vai ter que correr esse risco, o risco de acontecer alguma coisa e não saber socorrer...” (E6).

Percebemos que, nesse contexto, a ênfase é dada na provisão do cuidado físico e técnico, ficando a família insegura diante da nova responsabilidade imposta: os cuidados de enfermagem que antes eram executados por profissionais qualificados. Em função disto, os pais adquirem novos papéis, diferentes das

concepções tradicionais de ser pai e mãe, sendo incorporadas à rotina diária atividades assistenciais para a manutenção da saúde do seu filho. Assim, autores como Bond e colaboradores (1994) enfatizam a necessidade do treinamento intensivo dos pais para o desempenho dos procedimentos complexos em domicílio, que antigamente só eram realizados nas instituições hospitalares.

No preparo da alta, durante a capacitação dos cuidadores familiares, os aspectos psicológicos que envolvem a execução de tarefas em crianças com dispositivos biotecnológicos devem ser considerados relevantes para os profissionais de saúde, no intuito de implementar intervenções terapêuticas de apoio (Glendinning e Kirk, 2000).

Taylor (2005) também considera que os sentimentos gerados ao cuidar de uma criança diferente devem ser mais valorizados pelos profissionais de saúde, principalmente quando se pauta a realização de cuidados invasivos, como as trocas de tubos de traqueostomia ou aspiração das vias aéreas pelos familiares.

O que não podemos deixar de reconhecer é que esta capacitação complexa dos pais assegura a continuidade ao atendimento das necessidades individualizadas da criança. Um bom planejamento de alta sempre tem como um dos objetivos a ser atingido o preparo da educação da família.

Tamez e Silva (2006) consideram que, por ocasião da alta, os pais devem estar aptos a cuidar do seu filho de maneira efetiva e segura, sublinhando particularmente a alta de crianças ostomizadas, pois estas requerem treinamento teórico e prático. As habilidades adquiridas via tal treinamento, para os autores, são vetores importantes no cuidado contínuo, para garantir que intercorrências

graves possam ser evitadas. Ainda, recomendam que as orientações, ao longo da internação, devem ser claras, concisas e de fácil compreensão. Documentos escritos e informativos dos procedimentos técnicos servem como referência para posterior consulta fora do ambiente hospitalar.

A forma e a linguagem utilizadas durante o treinamento merecem atenção especial. É importante entender a linguagem preferida para o aprendizado de cada família. Nesse processo educativo, as instruções verbais, materiais impressos, vídeos e demonstrações de procedimentos são recursos utilizados ao entendimento das novas referências sobre o cuidado. O conhecimento adquirido é um instrumento na resolução de situações cotidianas e na melhoria da qualidade de vida.

Crianças com necessidades especializadas requerem um plano de orientação complexo, flexível e continuado, incluindo a avaliação de questões comportamentais das reações dos pais durante o processo educacional.

A construção da colaboração entre familiares e profissionais, durante o treinamento, depende de elementos inclusos na relação de comunicação como o respeito da equipe ao paciente e a família, a comunicação clara e a vontade dos pais de levar o seu filho para casa. Quando a parceria se estabelece de forma proveitosa, a consequência é a formação de uma aliança, tendo uma meta comum direcionada ao bem-estar do paciente. Quando não se estabelece essa colaboração, a educação e a continuidade do tratamento ficam comprometidas (Espezel e Canam, 2003).

Fonseca e colaboradores (2004) identificaram, nos relatos maternos de prematuros durante o preparo da alta hospitalar, obstáculos ao aprendizado dos cuidados. Foram classificados como obstáculos internos e externos. Ansiedade, raiva, medo, insegurança e frustração correspondem aos fatores internos. Em relação às barreiras externas, mencionam a inacessibilidade aos recursos impressos, respostas insatisfatórias dos profissionais e falta de alguém para conversar sobre problemas relativos ao aprendizado.

Canam (1993) revela que pais desejosos de levar suas crianças para casa contribuíram de maneira satisfatória na participação dos cuidados de seus filhos, durante o período de internação. O processo foi gradual: inicialmente, eles hesitaram em participar dos aspectos técnicos do cuidado, mas a sensibilidade e compreensão das enfermeiras educadoras estimularam a autoconfiança e os pais tornaram-se excelentes colaboradores na prática do cuidar.

O treinamento ao qual estamos nos referindo deve começar precocemente, de forma a permitir aos acompanhantes internados o tempo adequado para processar a informação, formular perguntas e praticar os cuidados específicos.

É consenso que o planejamento de alta, assim como a educação familiar, deve garantir a transição do hospital para a residência de modo tranquilo. A partir do momento da internação, os pais devem ser ajudados pelos profissionais na oferta de cuidados ao seu filho. O envolvimento da família no plano de alta otimiza seu sucesso (American Academy of Pediatrics and Committee on Fetus and Newborn, 1998; Committee on Children with Disabilities, 1995; Tamez e Silva, 2006).

“O planejamento inicia no momento da indicação do dispositivo, quando você conversa com a família sobre a indicação, os cuidados necessários e complicações” (E1).

“Acho que o planejamento começa na internação da criança, se a criança é traqueostomizada e/ou gastrostomizada, você tem que pensar que essa criança é especial, tem cuidados especiais, planejar essa alta...” (E7) .

Os avanços tecnológicos nas unidades neonatais e pediátricas proporcionaram a sobrevivência de crianças com problemas de saúde crônicos e complexos. Essas crianças têm necessidades especiais que os profissionais devem levar em conta ao prover e planejar o cuidado. Desta forma, quanto mais cedo o planejamento de alta for implementado, mais segura será sua transição.

6.3. Programa de Atendimento Domiciliar Interdisciplinar (PADI)

Outro entendimento verbalizado por apenas um profissional de saúde, mas que consideramos relevante, uma vez que tem relação direta com o ato de planejar a alta, refere-se ao Programa de Assistência Domiciliar Interdisciplinar (PADI), instituído no IFF.

A Organização Mundial da Saúde define a assistência domiciliar como *“provisão de serviços de saúde por cuidadores formais ou informais no ambiente domiciliar”* (OMS, 2004).

Outra definição de assistência domiciliar, citada por Mendes (2001), de acordo com a Comissão Conjunta de Acreditação de Serviços de Saúde dos Estados Unidos, faz referência aos serviços providos por profissionais de saúde, por intermédio de visita aos pacientes que possuem ou estão com risco de agravo de doenças, inclusive aquelas diagnosticadas como terminais, que precisam de intervenções especializadas a serem executadas.

Entende-se que, diante do perfil das crianças usuárias do serviço de internação pediátrica do IFF, em sua grande maioria com problemas graves de saúde, muitas delas com malformações congênitas, com ou sem ostomias, a prática dessa assistência representa para os profissionais da equipe uma garantia de transição segura para o domicílio.

Diversos autores, como Allen e colaboradores (2004), sempre relatam que a ansiedade à época da alta hospitalar dos filhos relaciona-se ao grau de percepção dos pais sobre a fragilidade desses.

No âmbito do IFF, situações como a apontada acima se tornam muito relevantes se pensarmos nas características de sua clientela. Por exemplo, entre janeiro de 1999 e julho de 2003, o grupo de doenças classificadas como “malformação congênita” foi um dos três diagnósticos principais codificados na internação em 37,0% das admissões hospitalares pediátricas. Segundo Horovitz *et al.*, (2005), a mortalidade hospitalar neste grupo foi de 9,8%, o dobro do grupo sem malformação. Por outro lado, Guerra (2001), em estudo retrospectivo realizado também no IFF, entre 1995 e 1999, apontou um total de 348 casos de malformações fetais.

O Programa de Assistência Domiciliar do Instituto Fernandes Figueira foi criado para atender à crescente demanda de crianças, com doenças crônicas e/ou requerendo cuidados especiais, que necessitavam deixar o hospital e reintegrar-se ao domicílio, com o objetivo de garantir uma parceria estreita com a família, visando a um cuidado compartilhado. A partir desse programa, as crianças começaram a receber alta sistematizada e segura, com acompanhamento de equipe interdisciplinar (Mendes, 2005).

“Bom, eu acho que na verdade, na enfermaria gente só vive esse ato de planejar a alta quando você dá alta pelo PADI. Mas como a população que a gente lida na maioria das vezes precisa de sub-especialidades e tecnologia, aí sim a gente tem que lidar com todas essas nuances da alta. Podemos dividir em dois grandes grupos, na verdade eu acho que [para] as crianças que precisam além dos estomas, [d] e tecnologia em casa, eu acho que a gente tem uma programação mais detalhada, precisa de outros profissionais. Para as crianças que tem só ostomias, a gente ensina a mãe na enfermaria” (E2).

Dada a complexidade dos casos, foram traçadas metas para direcionar a assistência: a) prestar atenção integral à criança; b) humanizar a assistência; c) diminuir o risco de infecções; d) adotar medidas de prevenção de modo a evitar internações e, por fim, e) diminuir os custos do tratamento (Coffito, 2003).

O PADI proporciona uma melhoria substancial na qualidade de vida do paciente, pois aumenta a interação mãe-criança-família. Além disso, a alta hospitalar reduz os riscos da internação prolongada e deixa mais leitos disponíveis para acolher outras crianças que precisem dos serviços do Instituto.

Os benefícios desse modelo assistencial incluem uma transição planejada do hospital para casa, com menos riscos e mais tranquilidade para a criança e a família. Para a garantia da assistência, visitas domiciliares são programadas, atendimentos especializados são mantidos, um telefone funciona como suporte à distância e o Instituto funciona como base na urgência. Desta forma, as visitas domiciliares do PADI duram cerca de uma hora e meia e, nos fins de semana, os pacientes contam com todo o suporte do IFF. A avaliação e as orientações são dadas por telefone e, se for necessário, é feita internação em caráter de urgência.

Numa visita preliminar procura-se verificar as condições ambientais, tais como: instalações elétricas, rede de esgoto e abastecimento de água, para que a criança tenha condições minimamente seguras de retornar para casa. Essa preocupação é decorrente do uso de equipamentos tecnológicos que dependem de tais recursos. No transcorrer da assistência domiciliar, os pacientes e suas famílias recebem visitas regulares da equipe multiprofissional e os procedimentos julgados necessários são realizados.

Entretanto, nem todas as crianças do Instituto são beneficiadas por essa modalidade de assistência, devido aos escassos recursos humanos e financeiros.

Os critérios de elegibilidade para a admissão no PADI são bastante explícitos e incluem: ser oriundas do IFF, estabilidade clínica, caracterização de

complexidade de acordo com o escore criado pelo programa, comunicação com o hospital (telefone próprio ou próximo), presença de pelo menos um cuidador, residir em área de fácil acesso e sem ser área de risco e ser dependente de oxigênio. Tais critérios, é claro, refletem exatamente a limitação dos recursos acima assinalados, que forçosamente obrigam a definição clara de prioridades, estreitando o processo inclusivo.

A alta planejada de crianças dependentes de oxigênio, através do PADI, não significa que a sistematização da alta não seja necessária para as crianças ostomizadas e sem dependência de oxigênio. O cuidado com ostomias requer um apoio para lidar com os dispositivos e um acompanhamento psicológico para a readaptação na vida. Percebendo essas dificuldades, muitas instituições hospitalares buscam alternativas de apoio para essa clientela, assim como a sociedade se organiza através de associações de ajuda.

Ressaltamos que uma abordagem multidisciplinar favorece a reabilitação, através da aceitação e adaptação à nova imagem corporal e auxilia nos cuidados específicos.

Neder (2005) aponta que o paciente ostomizado e sua família devem ser assistidos após a alta hospitalar. Para o autor, essa prática minimiza sofrimentos desnecessários, complicações com o estoma e facilita a reinserção familiar.

6.4. Trabalho de equipe

O planejamento de alta hospitalar foi entendido por alguns entrevistados como um trabalho de equipe integrado, cujo objetivo é a concretização da transferência hospitalar para a residência de forma tranqüila. Devido às diferentes necessidades dessas crianças, o trabalho em equipe favorece uma visão mais global do paciente e um enriquecimento das diversas abordagens terapêuticas priorizadas por cada categoria profissional, o que resulta numa melhor qualidade na assistência prestada.

Storgion (2002) considera que a transição de crianças com necessidades de cuidados especiais é uma estratégia de cuidado que favorece o crescimento e o desenvolvimento da criança, por diminuir os riscos de complicações.

“Eu acho que o planejamento de alta hospitalar é quando todos os membros da equipe estão trabalhando para essa alta [...] cada um desempenhando o seu papel. Planejamento seria isso, pensar junto esse retorno para casa, pensar no paciente, no seu bem-estar físico, emocional e social. Não pensar só na parte clínica. Bom o nome já diz, planejamento... Você tem que organizar, estruturar, preparar as etapas que vão preceder essa alta, ou seja, na equipe multidisciplinar dentro do hospital deveria ter, cada profissional, uma responsabilidade dentro da sua área, um responsável por uma orientação e direcionar as atividades para o preparo da alta dessa família em tempo hábil e no final de cada atividade, cada orientação profissional faria o

conjunto para que essa família tivesse alta adequadamente”
(E9).

Os avanços da biotecnocientíficos possibilitaram a sobrevivência de crianças com problemas de saúde complexos, até então incompatíveis com a vida. Essas crianças necessitam de cuidados permanentes para lhes garantir a possibilidade de conviver com normas vitais restritas (Canguilhem, 2006). Diante do exposto, a preparação da família para a provisão do cuidado é um dos principais fatores para o planejamento de qualquer programa cujo escopo seja promover uma assistência centrada nas necessidades individuais, otimizando o potencial destas crianças (Silva, 2002).

Para atender a essa expectativa, os membros que compõem a equipe devem ter seus papéis definidos e suas responsabilidades específicas voltadas para o cumprimento dos objetivos e propósitos comuns, através do trabalho interdependente e integrado.

Em geral, a alta planejada possui um coordenador ou um gerente de caso escolhido pela equipe para gerenciá-la. Esse trabalhador é designado para a gerência diária das questões referentes à alta. A equipe multidisciplinar engloba médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, nutricionistas, fonoaudiólogos e fisioterapeutas, dentre outros, sob a gerência do coordenador. Dentro do processo são incluídos os pais ou os responsáveis. (American Academy of Pediatrics and Committee on Fetus and Newborn, 1998). A implementação dessa prática exige uma colaboração entre os membros da equipe, numa lógica de trabalho em que todos têm uma finalidade comum. Contudo, se a compreensão

da necessidade do trabalho em equipe é bastante simples, por outro lado, sua real estruturação pode oferecer dificuldades objetivas.

“Eu não tenho ligação com a alta. O meu trabalho aqui é só quando algum profissional me chama... Mas agora eu não dependo mais do médico me chamar. Eu resolvi passar nos boxes e conversar com as mães. [...] A equipe entendendo a saúde como um todo, com todas as disciplinas participando, aí tem a discussão da equipe sobre os casos, aí sim tem planejamento” (E8).

“... os profissionais correm isolados, separadamente. Eu nunca participei de uma organização aqui no trabalho em que todos os profissionais sentassem, participassem, discutissem, programassem as orientações, as altas” (E9) .

Percebemos nas narrativas dos entrevistados que, apesar de o reconhecimento do trabalho em equipe ser um instrumento para o desenvolvimento das atividades de cada profissional e da boa assistência prestada ao paciente e sua família, na prática existem obstáculos para exercitá-lo, sendo os problemas de comunicabilidade interequipe os mais comentados.

As altas complexas determinam a complementação entre os diferentes saberes e habilidades específicas, inerentes às formações diferenciadas dos integrantes da equipe de saúde para o atendimento integral ao paciente.

Glanzner e colaboradores (2006) entendem que o preparo para a alta deve atender a um conjunto de ações, por parte dos profissionais, na busca do atendimento a suas necessidades biológicas, psicológicas e sociais.

Na Agenda da Criança (Brasil/MS, 2004), a assistência integral busca a visão do “paciente por inteiro”, em todos os seus aspectos, sendo extensivo às outras dimensões da vida dos usuários, o que requer respostas também mais globais, fruto de um trabalho de equipe. Da mesma forma, torna-se desejável a busca de uma visão mais ampliada dos recursos disponíveis, a fim de resolver as necessidades dos usuários.

O sentido da integralidade pode estar ligado à organização dos serviços e práticas de saúde, apresentando-se como um marco no modo de organização do processo de trabalho e preconizando um modelo de prestação de assistência baseado na horizontalidade.

Na concepção da integralidade, há que se considerar que o encontro de conhecimentos diferenciados e destes com o senso comum é uma pedra de toque. As palavras dos entrevistados parecem indicar a precisão de se fazer negociações entre os diversos saberes englobados na equipe multidisciplinar, para a construção de consenso ou, pelo menos, de exposição e discussão transparentes das divergências naturalmente postas em cena (Camargo Jr., 2004).

Os temas expostos – família como unidade de cuidado, educação da família, programa de assistência domiciliar interdisciplinar e trabalho de equipe –, embora se apresentem distintos por definição, na prática do planejamento de alta

hospitalar são complementares. A família representa o contexto no qual a criança está inserida, sendo a principal responsável pelo seu cuidado; enquanto que a educação da família consiste na aquisição de novos conhecimentos sobre o cuidar, garantindo a manutenção da assistência continuada. Por outro lado, o programa de assistência hospitalar é entendido como um modelo de assistência ideal para crianças com cuidados complexos. E, por fim, o trabalho de equipe é o instrumento para a concretização do planejamento de alta.

Desta forma, é bom salientar que a integração entre a equipe de saúde e o profícuo estabelecimento da parceria com os pais responde pela geração de novas formas de amparo mútuo, proporcionando segurança e a ampliação dos vínculos entre pais cuidadores e seus filhos.

6.5. Processo de alta hospitalar na unidade de internação pediátrica

Nos depoimentos dos entrevistados das diversas categorias profissionais, encontramos a descrição da dinâmica do processo de alta hospitalar na enfermaria, dentro do contexto das atividades diárias da equipe de saúde. Diante dos relatos narrados, podemos compreender como a alta acontece nessa unidade de internação.

Alguns dos profissionais, quando solicitados a descrever o referido processo, relataram de forma direta a falta de sistematização das etapas que antecedem a concretização da alta. Outros deixaram transparecer nas entrelinhas dos diálogos que o processo transcorre de maneira assistemática.

“O processo não é sistematizado não. Não é de senso comum. Cada um faz de um jeito. Já tem uma rotina introjetada dentro do processo de alta. Não têm nada por escrito” (E1).

“Eu acho que é meio atropelado. Alguns profissionais têm consciência, trabalham com os familiares para treinar, outros nem avaliam essa necessidade e não fazem” (E7).

“O ato de ensinar o cuidado é diário, mas na prática, no dia a dia não acontece” (E5).

Nos discursos acima, percebe-se que o processo de alta apresenta fragmentação no seu desenvolvimento, sugerindo deficiências na sua gestão e consolidação. A fragmentação na produção dos cuidados se apresenta como uma característica importante por influenciar diretamente à qualidade da assistência, tanto do ponto de vista do usuário como do profissional.

Donabedian, citado por Denser (2003), descreve que, para se atingir a qualidade em saúde, é preciso estabelecer e sistematizar conceitos para defini-la. Podemos destacar a eficácia, a efetividade e a eficiência. Esses alicerces traduzem a melhoria da assistência através da habilidade, das ações da prática em condições usuais e da diminuição dos custos.

A descontinuidade do processo repercute de forma negativa nos cuidados, pautando a necessidade de seu recomeço e ampliação do tempo a ser gasto, assim como dos recursos financeiros.

Jardine e Wallis (1998) afirmam que a alta deve envolver uma equipe multidisciplinar coordenada por um responsável que atuará no hospital e na comunidade. O coordenador ou gerente de caso identifica todos os participantes do processo e as necessidades da família e da criança.

Devido às características do IFF, em consequência do seu atendimento especializado a crianças com necessidades especiais, portadoras de dispositivos médicos e outras tecnologias, determinando a assistência continuada no domicílio, consideramos o desenrolar do planejamento de alta como uma ferramenta de trabalho, no sentido de proporcionar qualidade de vida, prevenir complicações e reinternações e dar continuidade ao tratamento prescrito.

A constatação de que “cada um faz de um jeito” pode comprometer a qualidade da assistência e a formação de vários profissionais que passam pela enfermagem, levando a uma condição de “descompromisso” com o produto do seu trabalho.

A partir do momento em que o paciente procura o atendimento da instituição, as chefias de várias áreas e serviços planejam e implementam os processos de forma conjunta com base em critérios, procedimentos e protocolos, dando suporte à continuidade e coordenação do cuidado (Joint Commission International, 2003).

O processo de alta representa um conjunto de ações, de atividades executadas pela equipe, a fim de chegar a um produto final que satisfaça às demandas da criança e de sua família. A garantia de qualidade no processo

mencionado reivindica um esforço participativo de todas as formas de conhecimento envolvidas em busca de um objetivo comum.

Marsiglia e colaboradores (2002) confirmam as etapas para o norteamento da execução do processo. A primeira fase consiste na avaliação. De forma sucinta, as ações realizadas nessa fase são: levantamento dos pacientes que precisam de um planejamento de alta sistematizado, em função da continuidade da assistência, dos equipamentos disponíveis e daqueles tidos minimamente como imprescindíveis à consecução desta e a planificação da educação da família.

O cuidador principal é identificado e suas capacidades físicas e intelectuais são avaliadas, com o propósito de averiguar se é possível o cuidado e se há o desejo para tal. No modelo americano de saúde, é incluída a avaliação dos recursos da comunidade como referência do cuidado para o suporte familiar no domicílio.

Na fase seguinte, os membros da equipe interdisciplinar reúnem-se para traçar os objetivos, criar mecanismos de adaptação ao plano no que se refere às mudanças nas condições do paciente, trocar informações e determinar condutas. As reuniões devem manter uma periodicidade para que o grupo não se disperse, perdendo de vista as metas traçadas, que devem estar de acordo com as particularidades de cada criança e sua família. Nesse momento as intervenções de saúde são desenvolvidas.

A última fase considera a transição propriamente dita, com o seu contínuo monitoramento para evitar as reinternações. Informações escritas sobre o cuidado

diminuem os receios da família de lidar com o seu filho em casa. Após sua concretização, a equipe avalia a eficácia do plano em relação aos objetivos alcançados.

Para Taylor (2005), a preparação do cuidado domiciliar antes da alta promove a comunicação dentro da equipe multidisciplinar; a educação dos cuidadores; a discussão das questões emocionais com a família; a promoção do vínculo entre o hospital e a comunidade; a organização de equipamentos e suprimentos e, por fim, a consideração dos efeitos das mudanças em todos os membros da família.

Outra importante questão abordada pelos profissionais, que indica a fragmentação do processo de alta, diz respeito ao entendimento sobre o tema.

“Bom, o processo médico é o seguinte: o tratamento chegando ao fim, a criança está de alta. Isso é a parte clínica do tratamento. Às vezes o tratamento termina aqui, mas algumas vezes o tratamento tem o seguimento em casa”
(E3).

“Bom eu sempre peço os laudos para dar entrada na Defensoria” (E4).

O processo de alta é visto, por alguns entrevistados, como a execução de suas atribuições de acordo com sua categoria profissional, de maneira isolada, dificultando a articulação das diversas práticas.

A coordenação da assistência que integra profissionais, sistema de saúde e recursos é um processo complexo, mesmo sendo considerado fundamental para maximizar o potencial dessas crianças com necessidades especiais e promover o melhor cuidado possível. A coordenação é a chave para o gerenciamento das muitas e complicadas questões que cercam o cuidado dessas crianças, no contexto do domicílio (American Academy of Pediatrics and Committee on Children with Disabilities, 1999).

6.6. Comunicação

Um ponto importante discutido a respeito do processo de alta abarca a questão da comunicação, que se apresenta como grande desafio na coordenação do cuidado continuado.

“A alta acontece de um dia para o outro e isso gera um grande problema” (E4).

“A educação da família é um trabalho diário, mas a gente não tem um trabalho sistematizado que garanta essa continuidade. Na passagem de plantão, a gente se comunica pouco, não existe uma continuidade, um compromisso de todo mundo. Umas têm, outra não. É complicado...” (E6).

“Parece que a informação passa mais pelo residente, quando passa...” (E7)

“A equipe de enfermagem não é notificada com muita antecedência sobre a alta. A equipe deveria ser notificada com antecedência” (E8).

“Muitas das vezes você acaba sabendo pela própria família a respeito dessa alta; algumas vezes você toma ciência [de] que vai acontecer essa alta” (E9).

Sabemos que o expediente ininterrupto marca o funcionamento do hospital. A conseqüência é a organização dos profissionais em regime de plantão. A escala é um recurso administrativo utilizado para organizar e manter a assistência, assim como a passagem de plantão está a serviço da garantia da continuidade dos serviços prestados.

Na passagem de plantão, há a comunicação entre o plantonista que sai e o que entra, centrada na história da evolução dos pacientes. Nessa ocasião, as orientações dadas ao familiar, seu envolvimento com o treinamento, sua habilidades, os obstáculos para a alta, o estado clínico atual do doente e o que mais for julgado pertinente são relatados.

A passagem de plantão, rotineiramente, dá-se entre profissionais de uma mesma categoria, não contemplando toda a equipe envolvida no processo de cuidar e gerando muitas vezes ruídos e fragmentação na comunicabilidade, podendo comprometer a qualidade da assistência prestada.

Pinho e colaboradores (2003) afirmam que a produção de cuidados está intimamente relacionada a uma rede de relações sociais atravessada por

informações veiculadas oral ou por escrito. Por esta razão, uma atenção especial deve ser direcionada aos ruídos comunicacionais ou a informação incompleta, atentando-se, inclusive, para os dados colocados na ficha de evolução produzida pela enfermagem e no prontuário dos pacientes. Há que se considerar que, diante da comentada fragmentação, ambos os documentos muitas vezes constituem o elo principal da comunicação interequipe.

Percebe-se nos relatos, no que tange às opiniões sobre a notificação da alta ao familiar do paciente, que mesmo que esta aconteça com relativa antecedência, ou seja comunicada em cima da hora, há falta de comunicabilidade entre os membros da equipe e, desta maneira, não há como se ter segurança de que o processo foi implementado na sua totalidade. Constata-se, por outro lado, que essa lacuna na comunicação é fator gerador de conflitos de relacionamento e desperta sentimentos de desprestígio.

6.7. Tempo de internação *versus* educação familiar

Nos depoimentos dos profissionais, encontramos divergências em relação ao tempo de internação. A estadia prolongada suscita entendimentos controversos quanto ao início da educação familiar. Não há uniformidade quanto ao momento exato de começar a atividade educativa, visto que uns consideram que, por ficar muito tempo no hospital, não há como se preocupar com seu desencadeamento. Outros avaliam que, devido à longa permanência hospitalar, esse processo deve ser bem organizado e iniciado o mais precocemente possível.

O processo de alta, certamente, na opinião dos entrevistados, deve começar no momento da internação, incluindo a educação dos pais, o que vai ao encontro da recomendação da Academia Americana de Pediatria e o Comitê para Fetos e Recém- Nascidos (1998). Isso realmente seria o ideal, porém nem sempre é devido aos cuidados emergenciais que se fazem necessários (Watts *et al.*, 2005).

“Como a criança aqui fica internada muito tempo, ela tem tempo de perguntar, então ela já sai sabendo de cor o que tem fazer. O tempo de internação é muito longo, se você for ver, poucas crianças ficam pouco tempo, principalmente crianças com traqueostomia ou gastrostomia, com doenças crônicas, elas não saem tão cruas não. Eu nunca vi não dar alta porque a mãe não sabe cuidar” (E5).

“Bom eu acho que toda criança que fica muito tempo internada tem que ter uma alta muito bem organizada, muito bem sistematizada” (E8).

“Eu já encontrei uma mãe que o filho ficou internado bastante tempo e estava de alta e [ela] chorava, porque não sabia cuidar dessa criança em casa. Eu conversei com o residente, que não quis me dar atenção e sustentou a alta. Aí eu fui conversar com o staff que a mãe não tinha condições de alta, ele aceitou e eu assumi o treinamento dessa mãe...” (E7).

Sobre a finalização do processo relacionado à educação familiar, os depoimentos não convergiram. Para uma das entrevistadas, por exemplo, nunca houve uma suspensão de alta por falta de treinamento, enquanto outra afirma já ter presenciado situações nas quais a alta se deu sem a devida preparação.

Parece-nos que dentro da perspectiva do desenvolvimento do processo há falta de diretrizes norteadoras e ocorre o predomínio da visão particular de cada um dos entrevistados sobre o assunto.

As crianças com necessidades especiais constituem uma população com grande variedade de incapacidades e doenças crônicas. A maioria depende de várias especialidades médicas, além de cuidados de enfermagem, sofrendo internações freqüentes e prolongadas, o que é identificado como um desgaste para a família e para a criança, por interferir pesadamente na vida familiar e social.

O Committee on Children with Disabilities (1995), considerando as dificuldades encontradas por crianças e adolescentes por muito tempo internados no hospital, estabeleceu diretrizes no sentido de orientar os profissionais de saúde na busca de alternativas mais adequadas que a internação hospitalar, constituindo o suporte consistente da equipe à família um ponto fundamental para viabilizar o processo de transferência para casa. A permanência no hospital afeta o crescimento e o desenvolvimento da criança e suas relações pessoais e sociais, tendo implicações importantes na constituição de sua identidade.

O Committee on Children with Disabilities (1995) ressalta, ainda, que um planejamento integrador minimiza os riscos emocionais e físicos dos pacientes, sendo que, dentre as ações propostas, a tida como mais importante é a educação

para a criança e seus familiares. Considera que educar funciona como uma força propulsora da promoção à saúde e da reinserção na sociedade.

6.8. A escolha dos dispositivos biomédicos

Segundo um dos entrevistados, é durante o processo de alta que se escolhe o dispositivo tecnológico de acordo com a ostomia realizada. Os avanços alcançados nesses dispositivos, proporcionais à evolução da técnica do cuidado, sem dúvida modificaram positivamente a qualidade do tratamento dos estomas e, conseqüentemente, impactaram, também de forma positiva, a qualidade de vida dos ostomizados.

Hoje, o desenvolvimento tecnológico proporciona, como apontou o médico entrevistado, uma possibilidade de escolha entre os dispositivos de tal maneira que se pode prescrever se *“a traqueostomia será de plástico ou de metal, se a gastrostomia vai ser com uma sonda de Folley ou vai ser um button”*. É claro que a variedade de oferta e, em conseqüência, a ampliação das opções de escolha, liga-se diretamente à diminuição das complicações, diminuindo o número de reinternações.

Nessa direção, por exemplo, as sondas siliconizadas são preconizadas como as mais apropriadas para o uso domiciliar, pois facilitam o manuseio da dieta em crianças gastrostomizadas. Elas possuem válvulas anti-refluxo que evitam o vazamento, principal causa de dermatites, além de diminuir o alargamento do estoma (Martins e Peterlini, 2005).

Da mesma forma, destacam-se as traqueostomias de silicone, que são mais confortáveis aos pacientes do que as cânulas metálicas, causadoras de lesões na pele devido ao atrito.

Em relação às bolsas de colostomia e ileostomia, os protetores cutâneos com goma de Karaya mantêm as condições fisiológicas da pele, evitando a lesão da pele periestoma. Os protetores sintéticos, compostos por uma resina, são atualmente os mais usados porque preservam melhor a pele (Cesaretti *et al.*, 2005).

Todos os exemplos acima ilustram o desenvolvimento da tecnologia aplicada aos dispositivos, proporcionando a eficácia do cuidar e, ao mesmo tempo, facilitando ao cuidador domiciliar a execução de sua tarefa com maior margem de segurança.

Assim, concluímos que as etapas, entendidas como processo de alta pelos profissionais da Unidade de Internação Pediátrica, apresentam distanciamentos das compreensões do planejamento de alta hospitalar anteriormente descritas. Embora reconheçam as ações para sua execução, percebemos que encontram dificuldades para praticá-las, tais como falta de comunicação entre os integrantes da equipe e ausência de gerenciamento e diretrizes para o cuidado da alta, que determinam a fragmentação do processo e a qualidade da assistência prestada.

6.9. Fatores considerados facilitadores e dificuldades no planejamento de alta hospitalar

Questionamos os entrevistados sobre os fatores facilitadores e sobre as dificuldades na execução do planejamento de alta hospitalar, com a finalidade de conhecer quais os pontos positivos e negativos. Almejávamos captar quais os elementos que, sob ótica deles, pudessem interferir na oferta da assistência continuada às crianças ostomizadas e seus familiares.

Quanto aos fatores negativos, que discutiremos de forma mais detalhada realizada a análise das entrevistas, encontramos o fator econômico como sendo o mais co-relacionado à dificuldade de se concretizar uma alta adequada, ressaltado, sobretudo, pelos profissionais que prestam assistência direta ao paciente, como médicos, enfermeiros e fisioterapeutas.

Outro fator relaciona-se à escolaridade dos familiares. Verificou-se que a baixa instrução escolar, para os depoentes, interfere na aquisição de novos conhecimentos e habilidades técnicas para a produção de cuidados à criança.

Foi também ressaltada a falta de treinamento dos profissionais de saúde na instituição, expressando a demanda por melhor qualificação dos membros da equipe. Tal reivindicação foi mais acentuada por parte dos enfermeiros, talvez por eles serem os responsáveis pelo treinamento das famílias.

Por fim, o desgaste físico e emocional é considerado um ponto extremamente negativo do processo de alta, visto que os profissionais se vêem obrigados a buscar resoluções em outras instâncias, como a jurídica, para a obtenção dos equipamentos, dieta e medicamentos imprescindíveis à manutenção dos cuidados no domicílio. O parecer jurídico é freqüentemente desfavorável, o que frustra os esforços despendidos, acarretando sentimentos de derrota e

impotência, uma vez que a alta é percebida como simbolizando o resultado de todo um trabalho que exigiu muito empenho e dedicação.

No que tange aos fatores facilitadores, salienta-se a mãe como um fator integrante do cuidado domiciliar, considerando o desejo dela e da família de levar a criança para casa, independentemente das novas responsabilidades assumidas. A volta para o lar é vista como possibilitando uma melhora na qualidade de vida, não só da criança, mas da própria família.

6.9.1. Fator econômico

Podemos dizer que a clientela assistida no IFF é, na sua maioria, oriunda de extrato de baixa renda. A precariedade do poder aquisitivo das famílias cuidadoras indica a impossibilidade da aquisição de artefatos tecnológicos necessários aos cuidados requeridos.

Dentro das políticas públicas de saúde haveria que dar mais ênfase uma linha específica de cuidados que reforçasse e desse continuidade à atenção à saúde dessas crianças cuja sobrevivência depende de tecnologia de ponta.

A obtenção de equipamentos e dispositivos biomédicos necessários à realização da alta hospitalar encontra inúmeros entraves, não havendo, portanto, equidade do acesso, o que indica que um dos princípios norteadores do SUS não está sendo contemplado.

A entrada na Defensoria Pública é a alternativa encontrada pelos profissionais na tentativa de garantir os recursos terapêuticos para viabilizar a alta.

Devido à invisibilidade dessa população para o sistema de saúde, o Poder Judiciário restringe o acesso à continuidade da assistência no domicílio, negando freqüentemente o pleito encaminhado.

Guerra (2001) descreve que durante a sua prática profissional no IFF, como obstetra, identificou um traço marcante na assistência perinatal: o perfil das gestantes de alto-risco com acesso à tecnologia de ponta, mas com situação socioeconômica mista, com predomínio das gestantes de baixa renda, como acontece na maioria dos serviços públicos.

Drucker (2006) afirma que a clientela pediátrica do IFF é de extrato social baixo, moradora da periferia, onde o abastecimento de água e a presença de rede de esgoto são deficientes. Em seu estudo com sete famílias que compunham os participantes do PADI, três não possuíam saneamento básico ou fornecimento regular de água em casa.

“[...] o primeiro é o financeiro, o econômico. Essas crianças que dependem de dispositivo são de alto custo para a instituição de saúde como um todo. Às vezes, você só consegue o material pelo hospital. É aquela coisa que a gente acabou de falar, as medicações que muitas vezes não se consegue comprar...” (E1).

“A família não oferece condições. São as condições econômicas, sociais. A questão não é só a renda que ela tem, é a questão da habitação, do relacionamento” (E4).

“Acho que a criança dependente de tecnologia é um problema para a família quando vai para casa, porque tem que enfrentar não só os recursos que tem em casa, [como] vão ter que vir aqui para pegar luvas, sondas. É complicado”
(E6).

Entendemos que a obtenção de recursos para a compra de materiais descartáveis, sem o suporte do sistema de saúde, onera o orçamento familiar escasso, tendo como consequência a descontinuidade do cuidado. Assim, por não existir a garantia do fornecimento regular desse tipo de material, em determinadas circunstâncias, quando retornam ao hospital para as consultas de acompanhamento da criança, torna-se freqüente as mães pedirem à equipe da enfermaria que lhes ceda materiais para ser usado em casa.

A única distribuição formalizada institucionalmente é via PADI-IFF. Desta forma, somente as crianças inseridas no programa possuem esse direito regularizado na obtenção de materiais descartáveis, usados diariamente nos procedimentos.

Outra dificuldade muito referida pelos entrevistados é a aquisição de dispositivos biotecnológicos, salientando-se o *button*.

“O button é um dispositivo muito caro. [Custa] em torno de setecentos reais. Cada dispositivo tem uma durabilidade de seis meses, então tem que ter minimamente um custo de mil e quatrocentos reais anualmente. A obtenção mais freqüente

é pelo hospital, depois pela Defensoria e por último pela família” (E1).

Percebe-se o quanto é pesado para a instituição e, principalmente, para a família, manter esse tratamento sem o auxílio de uma política de saúde específica voltada para o fornecimento dos recursos tecnológicos requeridos por essa população.

Diante da dificuldade econômica imposta, recorre-se aos direitos assegurados à criança pela lei, através da Defensoria Pública. De acordo com a Lei nº 8069, de 13 de julho de 1990, que dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente, os seguintes artigos preconizam:

“Art. 3º A criança e o adolescente gozam de todos os direitos fundamentais inerentes à pessoa humana, sem prejuízo da proteção integral de que trata esta Lei, assegurando-lhes, por lei ou por outros meios, todas as oportunidades e facilidades, afim de lhes facultar o desenvolvimento físico, mental, espiritual e social, em condições de liberdade e dignidade.

“Art. 4º É dever da família, da comunidade, da sociedade em geral e do poder público assegurar, com absoluta prioridade, a efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao esporte, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e a convivência familiar e comunitária” (s/p).

Com respaldo nesses artigos do ECA, o serviço social elabora um relatório para ser encaminhado à Defensoria pela família, sobre as condições socioeconômicas da criança e suas necessidades, e anexa a ele o laudo médico onde constam o diagnóstico e as condições clínicas da criança.

“A alta é complexa e em muitos casos foge do nosso alcance” (E4).

“O Ministério Público é acionado através da assistente social e isso é muito difícil. Acaba que a criança fica institucionalizada por não conseguir essa tecnologia no domicílio. Se a criança depender de oxigênio, pior ainda” (E7).

Outro dispositivo mencionado com frequência nos depoimentos, como fator complicador à alta, são os ventiladores mecânicos. Visto que os existentes no hospital são para as crianças internadas, o retorno para casa torna-se cada vez mais distante. Os entrevistados foram unânimes em se queixar da demora da Defensoria Pública em resolver essas questões, e o resultado são crianças estáveis, dependentes de ventiladores, institucionalizadas e sem o convívio familiar, ocupando leitos que poderiam ser reservados para crianças que necessitam do atendimento na enfermaria.

No entanto, por exemplo, no que tange à distrofia muscular progressiva, o Ministério da Saúde, através da Portaria nº 1.531, de 4 de setembro de 2001, garante o uso de ventilação não-invasiva aos portadores da doença progressiva. Em seu artigo 2º, determina que as Secretarias de Saúde do estado, do Distrito

Federal e dos municípios, em Gestão Plena do Sistema Municipal, adotem as medidas necessárias ao cadastramento dos pacientes com distrofia muscular progressiva em seus respectivos âmbitos de atuação. Recomenda ainda a identificação dos pacientes em que a utilização de ventilação nasal intermitente de pressão positiva esteja indicada, e determina o cadastramento de serviços de saúde aptos a realizar a manutenção e acompanhamento domiciliar desses pacientes e a viabilização desse tipo de assistência.

Nesse sentido, a distrofia muscular progressiva é a única doença contemplada pela lei. Entretanto, na prática, esse direito não é assegurado e o caminho para o acesso ao benefício continua sendo o da Defensoria Pública.

“O BIPAP só comprado ou alugado. [Para] comprar a gente esbarra de novo no problema econômico e o aluguel, só pela Defensoria. Suprir essa necessidade do paciente em casa, só através da Defensoria.” (E1).

“A criança fica com alta clínica, mas não pode ir para casa [caracterizando] e fica com uma ‘internação social’. Tem que ter um compromisso institucional, uma articulação com políticas de saúde para garantir essa alta. Hoje o BIPAP mais simples está custando em torno de vinte mil reais” (E4).

“O concentrador de oxigênio às vezes é obtido pelo Refazer” (E7).

“O que dificulta é a necessidade de um aparelho de ventilação não-invasiva. É uma dificuldade muito grande porque o paciente precisa do aparelho e custa caro. O hospital não dispõe para ceder. A criança [não pode] ir para casa. Essa alta vai ser prorrogada, ela vai ficar aqui mais tempo” (E8).

O BIPAP é um aparelho utilizado no tratamento da falência respiratória correlata a várias enfermidades. Consiste na aplicação da pressão aérea por dois níveis, associando a pressão de suporte ventilatório à pressão positiva final (Costa *et al.*, 2006).

Mocelin e colaboradores (2001) relatam a experiência de sete anos com uso de oxigenoterapia domiciliar em crianças com hipoxemia, decorrente de doença pulmonar crônica, em um hospital de Porto Alegre. O estudo revelou que essa alternativa de tratamento permitiu a antecipação da alta e o retorno ao ambiente familiar. Os autores ressaltam que os custos para o sistema de saúde tiveram uma redução substancial, considerando o tempo de uso de oxigênio domiciliar. Evitaram 16.984 dias de hospitalização, o que corresponderia a um gasto estimado de R\$ 186.824,00, caso essas crianças tivessem permanecido no hospital. Em muitas situações, as crianças ficaram muito tempo internadas na espera de obter o concentrador de oxigênio, possibilitando a alta. Cabe ressaltar que os aparelhos foram obtidos através de campanhas comunitárias e eventuais associações.

O IFF também busca parcerias para providenciar a alta de crianças internadas por longo período, mas esbarra sempre em impedimentos relacionados à aquisição de equipamentos e dispositivos.

A parceria com o Refazer, uma organização não-governamental de utilidade pública sem filiação partidária ou religiosa, auxilia os usuários com o fornecimento de medicamentos, aparelhos ortopédicos e respiratórios e outras necessidades associadas à continuidade da assistência. Também são feitas através do Refazer reformas nas residências dos pacientes, com a finalidade de garantir um ambiente salubre e com condições para que a família tenha uma vida digna.

6.9.2. Nível de escolaridade

No que se refere ao nível de escolaridade, podemos observar, através dos relatos dos entrevistados, que a baixa escolaridade dos familiares, no entendimento deles, interfere de modo negativo no aprendizado do cuidado técnico.

“A segunda questão é o próprio manuseio do cuidador com os dispositivos, porque a família não entende bem, não consegue assimilar e acaba não cuidando bem da criança. Outro fator é a complexidade do caso que às vezes não é bem entendida pelos familiares. Se a criança não for [atendida] pelo PADI ela acaba voltando” (E1).

“O nível de compreensão deixa muito a desejar, então a gente vai até onde eles podem chegar. Às vezes você percebe que não pode ir além. Eles têm dificuldade, têm medo, então não tem como forçar. A gente tenta ver outra pessoa na família para fazer os cuidados” (E9).

“Algumas têm dificuldade, não sabem nem ler, então essas pessoas tem dificuldades para aprender” (E8).

Considerando a complexidade dos cuidados e o nível educacional baixo, nota-se, nos depoimentos, a dificuldade da equipe de saúde no que tange à capacitação técnica dos familiares. Dessa forma, parece-nos que o treinamento e a educação dos familiares têm que ser cuidadosamente planejados, principalmente para aqueles com maior dificuldade de entendimento. A não-compreensão satisfatória dos cuidadores pode ser fator associado a uma nova reinternação. Em algumas situações, como aponta E8, torna-se necessário identificar outro cuidador no núcleo familiar para se garantir o cuidado à criança.

O que não podemos deixar de reconhecer é que a eficácia da educação familiar está ligada diretamente às características individuais do cuidador. O objetivo do aprendizado está centrado na aquisição de conhecimentos e habilidades específicas para tomada decisões, participação e continuidade do cuidado no domicílio. No levantamento das necessidades educacionais, são também ponderadas tais características, visando a avaliar as dificuldades que ele, porventura, terá para se capacitar a levar a cabo o tratamento domiciliar.

As variáveis determinantes na avaliação da aptidão do familiar para o aprendizado incluem: o nível de escolaridade, o idioma, a crença religiosa, os valores morais, as barreiras emocionais, as motivações, as limitações físicas e cognitivas e, por fim, a disponibilidade para receber informações (Joint Commission International, 2003).

Dentre as características do cuidador, certamente o nível de escolaridade foi identificado, por todos os entrevistados, como um fator desfavorável no comprometimento familiar na aquisição de novos conhecimentos. Drucker (2006) identifica a baixa escolaridade e o escasso contato com os aparelhos eletrônicos pelas mães cuidadoras de crianças incluídas no PADI-IFF. Essas características geram obstáculos no desenvolvimento da competência e de resolução das atividades rotineiras, assim como de imprevistos relacionados ao cuidado domiciliar. A autora ainda considera que a falta de experiência e de conhecimento prévio podem ocasionar situações críticas produtoras de tensão e de sentimentos de isolamento e desamparo.

Costa (2004), em seu estudo com um grupo de mulheres/mães que permaneceram na Unidade de Internação Pediátrica do IFF por um período prolongado de hospitalização dos seus filhos, constatou que a maioria não concluiu o ensino fundamental, e correlacionou esse dado com a falta de oportunidades da nossa população de acesso à educação.

Outra característica do cuidador apontada por dois entrevistados refere-se à barreira emocional.

“Você vai ver: a mãe está exausta. [Ela] não está agüentando aquela situação que é nova e difícil. Elas falam: ‘como minha filha vai ficar com traqueostomia, dentro do aparelho do BIPAP?’. Também [perguntam] ‘como é que eu vou ficar?’ Tem que ter um apoio psicológico efetivo que a gente não tem, [para oferecer] entendeu?” (E6).

“Para elas é complicado ir para casa com uma criança que tem um buraco no pescoço, tem um buraco na barriga, elas não compreendem. Como é que elas vão conviver com isso?” (E5).

Como pôde ser observado nas narrativas dos depoentes, o impacto de um estoma é muito grande. Doenças que requerem a criação de estomas produzem modificações na aparência e na função corporal. Conforme apontado anteriormente, os pais sentem-se angustiados e temerosos diante da imagem corporal alterada do seu filho.

A imagem corporal refere-se aos sentimentos quanto à maneira como nos percebemos em nossa relação com o mundo que nos circunda (Viscott, 1982).

Salter (1997) aponta que a imagem corporal representa um elemento importante na vida de um indivíduo, uma vez que influencia na forma como é socialmente aceito e valorizado.

Gemeli e Zago (2002) identificam que os aspectos psicológicos em relação à mudança da imagem corporal fazem parte do cuidado aos pacientes

ostomizados. A assistência pelo profissional enfermeiro compreende o fornecimento de informações que facilitem a adaptação à nova condição de vida.

Taylor (2004), em estudo sobre a educação e treinamento dos profissionais enfermeiros para crianças que requerem assistência ventilatória, identificou a ênfase dos cuidados técnicos em detrimento dos aspectos psicológicos.

Podemos dizer que o apoio aos familiares nessa etapa de incertezas deve favorecer o enfrentamento da realidade, proporcionando uma adaptação a uma nova forma de viver, mediante a adequada atenção à técnica do cuidado, contudo, jamais descuidando dos aspectos emocionais.

6.9.3. Educação continuada

Os depoimentos dos entrevistados demonstraram a necessidade de educação em serviço.

“Então os estudiosos dariam informações sobre o cuidado não só para a clientela cuidadora, como a mãe ou acompanhante, mas também para a clientela interna porque é um hospital de ensino. Nós temos estagiários, residentes, bolsistas, profissionais e essa orientação seria super interessante, isso facilitaria muito na alta” (E6).

“Os fatores que dificultam seria a falta de pessoal qualificado, principalmente, de enfermagem, uma enfermagem mais qualificada para trabalhar essa questão do preparo da

família. Porque não sou eu, enfermeira, só que tenho que fazer esse trabalho. Eu acho que todo mundo tem que trabalhar junto” (E5).

“A gravidade dessas crianças foi mudada e a equipe não foi treinada para isso. Então a equipe, a própria equipe não está treinada para o planejamento de alta dessa criança” (E7).

Ressaltamos que o processo de cuidar sofre alterações inovadoras na prática assistencial de maneira contínua, decorrentes do uso de novas tecnologias ou novas demandas organizacionais. No mundo globalizado, as atualizações dos conhecimentos são mais rápidas e imprescindíveis ao desenvolvimento do profissional. A educação continuada tem-se tornado essencial para garantir a qualidade da enfermagem e de outras profissões.

De acordo com Monteiro e colaboradores (2004: 544), a educação continuada em ambiente hospitalar é usada com objetivo de racionalizar recursos, melhorando o desempenho dos profissionais por meio de padronização de procedimentos. Cita em seu estudo o conceito de Bagnato sobre educação continuada como um processo prolongado além dos limites dos sistemas educacionais, presente em toda a vida do indivíduo em uma sociedade em transformação contínua que produz novas tecnologias, novos conhecimentos, mobilizando as possibilidades de saberes dos profissionais, colocando a necessidade de continuidade na formação dos mesmos.

Podemos observar, num dos depoimentos colhidos, o argumento de que o IFF se tornou referência no diagnóstico e tratamento de muitas doenças

complexas que requerem uso de tecnologia avançada, modificando o tipo de assistência prestada na enfermagem. A mudança do perfil da clientela, por sua vez, segundo o entrevistado, impulsionou a incorporação de novas habilidades de intervenção nos processos de doenças.

Laselva e colaboradores (2003) consideram o desenvolvimento como a capacidade de aprender novos conhecimentos e habilidades, modificando atitudes e comportamentos que beneficiam o profissional e a empresa. A educação continuada é um recurso utilizado, envolvendo a participação e o compromisso daqueles que estão na prática assistencial e na gerência, cujo objetivo é assegurar a qualidade no trabalho: “*A equipe tem que estar totalmente treinada e envolvida*” (E5).

Concordamos com as palavras de E5, pois consideramos que o envolvimento é uma característica muito pessoal, mas essencial para o alcance das metas traçadas.

Gemeli e Zago (2002), motivados pela observação das dificuldades apresentadas pelos ostomizados e seus familiares para a continuidade do cuidado após a alta, e compreendendo os aspectos físicos, emocionais e sociais, estudaram a interpretação do cuidado ao ostomizado pelo profissional enfermeiro, o que evidenciou a inadequação das ações para o cuidar. Para os autores, tal fato certamente contribuiu para intensificar as dificuldades dos ostomizados após a alta. Esse resultado é reflexo da falta de atualização dos conhecimentos nas diferentes abordagens de reabilitação.

6.9.4. A presença da mãe e da família

A presença da família centrada na figura materna foi o único ponto considerado positivo e facilitador da alta pela equipe de saúde.

“Com certeza, ter uma família consciente e que compreenda o tratamento e que você sabe que pode confiar, facilita a alta” (E3).

“O que favorece é a vontade da mãe, da família de levar a criança para casa” (E5).

Quando vejo a mãe sorrindo e ela fala: ‘Já estou de alta’, é gratificante. Quando a mãe está presente, a criança fica mais tranqüila, ela transfere isso para a criança e no momento da alta ela vai para casa e vai poder levar seu filho. Com certeza, isso tem uma influência enorme, emocionalmente” (E8).

Castro e Piccinini (2002) apontam que os recursos psicológicos dos pais, da criança e a estrutura familiar interagem e contribuem para a adaptação da criança à doença.

Parece-nos, pela análise das entrevistas, que há uma sensibilização dos profissionais, independentemente da categoria profissional, em relação à questão da mulher/mãe internada junto com o seu filho. Se por um lado sua presença é vista como o alicerce no cuidado da sua criança, por outro há o questionamento sobre os outros papéis que essa mulher/mãe desempenha.

“O que facilitaria a alta, eu acho que é mais a parte humana da mãe, poder ficar em casa usando a tecnologia médica sem estar internada, no ambiente dela, porque a mulher simplesmente anula a sua vida aqui. Ela fica sem marido, sem os outros filhos. Se ela ficar com o filho doente em casa, ela vai lidar com aquele problema enorme, mas dentro da sua casa e isso dá até mais força para lidar com a criança doente” (E2).

“Bom ou mau que seja, essa mãe vai estar em casa junto com a família. Essa família vai estar junta trabalhando para essa criança melhorar. Porque no momento que você consegue dar alta à criança com cuidados especiais e ela vai estar em casa com a mãe, com a família, você está dando qualidade de vida para a mãe, a criança e a família” (E5).

Costa (2004) considera que a criança não está isolada do seu ambiente familiar. A criança, por ocasião da internação, vem acompanhada por um membro da família, que na maioria das vezes é a mãe. Com a internação prolongada, as mães sofrem um desajuste na estrutura familiar, afastam-se dos filhos e do lar, e passam a dedicar-se integralmente ao filho hospitalizado.

Minayo e colaboradores (2000) compreendem que a qualidade de vida, no âmbito da saúde, se apóia nas necessidades humanas fundamentais, materiais e espirituais. Enfocam a promoção da saúde como um dos aspectos mais

relevantes, citando a superação das dificuldades dos estados e condições de morbidade.

Do ponto de vista de alguns profissionais de saúde, a alta da criança dependente do cuidado no domicílio proporciona a qualidade de vida. Sua inserção dentro do contexto familiar beneficia não somente a ela, mas a mãe e os demais componentes familiares.

7. CONCLUSÃO

Através desta pesquisa foi possível analisar, sob a ótica dos profissionais de saúde, o planejamento de alta hospitalar às crianças ostomizadas da Unidade de Internação Pediátrica do IFF, tendo como escopo da discussão as esferas relacionadas à oferta da assistência planejada, processo, facilidades e dificuldades encontradas.

Os resultados nos permitiram reconhecer a presença da tecnologia na saúde, incorporada ao cotidiano da vida, refletindo num modelo de saúde centrado na família, considerada por eles a principal responsável pelo cuidado à criança.

O trabalho em equipe foi reconhecido como fundamental para as intervenções terapêuticas voltadas ao atendimento integral das necessidades da criança e sua família.

A questão sobre a educação da família emergiu como uma estratégia de garantia ao prosseguimento do cuidado, executado pelo núcleo familiar após a alta.

A opção pelo dispositivo biotecnológico foi entendida como fundamental à melhora na qualidade de vida da criança, minimizando as complicações pelo uso adequado do material escolhido.

A análise das entrevistas revelou também que, para todos os entrevistados, há uma distância entre o planejamento e o processo de alta hospitalar.

Foi possível compreender a complexidade da alta dessa população, considerando a dinâmica do processo dentro do contexto das diversas atividades diárias desenvolvidas pela equipe de saúde na unidade de internação.

O processo foi considerado como não-sistematizado, influenciando na qualidade da assistência prestada. A compreensão da fragmentação das etapas desse processo se faz necessária, a fim de garantir medidas assistenciais bem organizadas que visem à transição segura do hospital para o domicílio.

A questão da comunicação interequipe e desta com a família foi apontada, dentro do processo, como um elemento que compromete o planejamento da alta hospitalar.

O crescimento epidemiológico das doenças crônicas e dos cuidados técnicos nos convida a refletir sobre os critérios de alta adotados tradicionalmente na Unidade de Internação Pediátrica no IFF. A transferência do hospital para casa de pacientes crônicos e estáveis, mas que precisam de cuidados técnicos especializados, se tornou uma realidade inquestionável. Desse modo, cabe refletir que o hospital se transforma no local onde se procede à aplicação de métodos rápidos e sofisticados, para manejo de situações emergenciais graves, associadas às doenças crônicas, fazendo com que a alta do paciente seja a mais precoce possível, após a estabilização do quadro clínico.

Nesse sentido, recomendamos a criação de diretrizes de planejamento de alta hospitalar, por uma força tarefa interdisciplinar com experiência sobre o assunto, tendo como objetivo nortear o processo da alta complexa. Enfatizamos

que as diretrizes podem ser flexíveis de acordo com a avaliação da equipe de saúde, quando for necessário.

Sugerimos, ainda, que a educação familiar e a da própria equipe para propiciá-la (sobretudo no que tange ao grupo de enfermagem, normalmente, o encarregado da sua execução) seja incorporada como critério de alta, devido ao perfil da clientela assistida.

A partir do reconhecimento das necessidades dessa clientela, fica claro que o PADI-IFF, ao priorizar as crianças dependentes de oxigênio, deixa de atender a um contingente maior de outras crianças que poderiam ser beneficiadas por esse serviço.

Uma sugestão, no sentido de ampliar o acesso das crianças ostomizadas a uma assistência integradora hospital/lar, seria um investimento maior em recursos humanos para atender à demanda reprimida. Elucidamos que, a nosso ver, após a análise empreendida, é imprescindível a integração dos diversos serviços prestados no instituto, a fim de evitar os ruídos de comunicação, a duplicação de atendimentos, a diminuição de custos, contribuindo desta forma para a melhoria da qualidade do atendimento. Sugerimos que a Unidade de Internação Pediátrica, através de uma gerência participativa do planejamento da alta hospitalar, funcione em parceria com o PADI-IFF, integrando os serviços para atingir o mesmo objetivo.

A opinião dos profissionais diverge em relação ao tempo de internação. A estadia prolongada no hospital levanta controvérsias a respeito de quando se deve iniciar a educação familiar. Uns argumentam que, em função do tempo longo, não

há razão para preocupar-se de imediato com esse aspecto. Entretanto, outros pensam que a dilatação do tempo deveria ser bem aproveitada, deslançando o processo educacional de imediato, porque isto contribuiria para sua sedimentação.

Oferecer a oportunidade para a equipe de saúde descrever os fatores que, na visão deles, constituem dificuldades para o planejamento de alta, nos permitiu questionar as bases de tais dificuldades para a produção de cuidados continuados.

Os profissionais de saúde referem que o fator econômico, representado pelo baixo poder aquisitivo da clientela, impossibilita a compra de dispositivos e equipamentos biotecnocientíficos indispensáveis à sobrevivência e ao retorno para casa. Por outro lado, a instituição não possui recursos financeiros para o suporte à reabilitação. Parece haver uma barreira entre o acesso ao tratamento terciário, com as mais avançadas tecnologias, e o atendimento posterior demandado pelos cuidados continuados no domicílio.

Para diminuir o tempo de internação e viabilizar a alta, a equipe busca assegurar os direitos garantidos por lei às crianças, através de ações na Defensoria Pública, que responde de forma morosa e deficiente para, de fato, efetivar a alta.

Sugerimos que a rede de cuidados a essas crianças seja ampliada, dinamizando o processo de referência e contra-referência dos serviços, o que constitui um dos princípios do SUS – a universalização do acesso à saúde –, implementando-o mediante a integração entre os três níveis de atenção e, também, unindo-se aos agentes comunitários de programas como o Programa de

Saúde da Família (PSF), que poderão ser capacitados por profissionais de centros de referência que cuidam de crianças ostomizadas, como o IFF.

Por outro lado considerando o Instituto Fernandes Figueira como referência na área de Saúde da Mulher, Criança e Adolescente pelo Ministério da Saúde, através da Portaria nº 745, de 22 de dezembro de 2005, entendemos que o referido instituto pode nortear uma política de saúde pública para dar visibilidade as crianças dependentes de tecnologia determinando um compromisso institucional através de recursos financeiros para a alta de crianças com média e alta complexidade.

Cabe aos gestores uma reflexão crítica, no sentido de tornarem visíveis as necessidades das crianças e suas famílias, assim como as dificuldades encontradas pelos profissionais, a fim de viabilizarem uma política de saúde direcionada ao cuidado continuado.

Outro fator nomeado como impedimento refere-se ao baixo nível de escolaridade, que dificulta a educação da família e seu entendimento de como executar os cuidados técnicos.

Por fim, os profissionais levantaram a necessidade de educação continuada devido às crescentes incorporações de tecnologia, modificando as características do cuidar e, em consequência, a demanda do usuário e a organização da assistência.

O único fator considerado facilitador, por todos os depoentes, foi a figura da mãe integrada à estrutura do seu lar, convivendo com os demais membros da

família. Embora houvésssemos detectado uma maior sensibilização relativa ao papel de mãe cuidadora do filho doente, por parte dos profissionais do sexo feminino, de um modo geral pode-se afirmar que há concordância de que um tempo de internação longo leva ao desajuste familiar, na medida em que as mães se afastam dos outros filhos e dos afazeres costumeiros, passando a dedicar-se ao filho hospitalizado. Nesse sentido, a alta precoce sem dúvida promove a melhoria da qualidade de vida da família.

Esperamos que este trabalho possa de alguma maneira ter contribuído para fornecer subsídios à perene busca de boas práticas referentes à alta hospitalar de doentes crônicos, cuja estadia no hospital em nada contribui para a melhoria de suas condições de vida, assim como a de seus familiares. Tais práticas, obviamente, em nossa opinião, devem traduzir os princípios da universalidade, integralidade e equidade que historicamente surgiram como ideais incorporados à legislação que instituiu o SUS.

8. REFERÊNCIAS

Allen EC, Manuel JC, Legault C, Naughton MJ, Pivor C, O'Shea TM. Perception of child vulnerability among mother of former premature infants. *Pediatrics* 2004; 113: 267-73.

American Academy of Pediatrics and Committee of Fetus and Newborn. Hospital Discharge of the High-Risk Neonate. Proposed Guidelines. *Pediatrics*, 1998; 102 (2): 411-17.

American Academy of Pediatrics and Committee on Children With Disabilities. Care Coordination: Integrating Health and Related Systems of Care for Children With Special Health Care Needs. *Pediatrics*, 1999; 104 (4): 978-81.

American Academy of Pediatrics and Society of Critical Care Medicine. Guidelines for Developing Admission and Discharge Policies for the Pediatric Intensive Care Unit. *Pediatrics*, 1999; 103 (4): 840-42.

Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 1977.

Barriere SG, Oliveira OA, Kazama W, Kimura M, Santos VLCG. Qualidade de vida de crianças ostomizadas na ótica das crianças e das mães. *Jornal de Pediatria*, 2003; 79 (1): 55-62.

Black P. Practical Stoma Care. *Nursing Standard*, 2000; 14 (41): 41-3.

Böechat PR. Patologia cirúrgica do recém-nascido. In: Moreira MEL, Lopes JMA, Carvalho M, organizadores. O recém-nascido de alto risco: teoria e prática do cuidar. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2004: p. 377-417.

Bond N, Phillips P, Rolins JA. Family-Centered Care at Home for Families With Children Who Are Technology Dependent. *Pediatric Nursing* 1994; 20 (2): 123-130.

Brasil. Estatuto da Criança e do Adolescente: Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, Lei nº 8.242, de 12 de outubro de 1991, e Convenção sobre os Direitos da Criança. Brasília; Câmara dos Deputados. Coordenação de Publicações, 2003.

Bray LBA, Sanders C. Preparing Children and Young People for Stoma Surgery. *Paediatric Nursing*, 2006; 18 (4): 33-7.

Burd A, Burd RS. The who, what, why, and how-to guide for gastrostomy tube placement in infants. *Advances in Neonatal Care* 2003; 3 (4): 197-205.

Camargo Jr KR. Epistemologia numa hora dessas? (Os limites do cuidado). In: Pinheiro R, Mattos RA, organizadores. *Cuidado: as fronteiras da integralidade*. Rio de Janeiro: Hucitec; 2004. p. 157-170.

Canam C. Common Adaptative Tasks Facing Parents of Children with Chronic Conditions. *J.Adv.Nurs.* 1993 Jan; 18 (1): 46-53.

Canguilhem G. O normal e o patológico. Rio de Janeiro: Forense Universitária; 2006.

Carvalho WAF, Yamoto MS, Cistia MEGFD. A criança ostomizada. In Santos VLCCG, Cesaretti IUR, organizadores. Assistência em estomaterapia: cuidando do ostomizado. Rio de Janeiro: Atheneu; 2005, p. 133-65.

Casanova MRB, Milan JYE, Pedraja NA. Guia Práctica Para La Atención Del Paciente Pediátrico con Ostomias. Hospital Pediátrico Universitario José Luiz Miranda 2002: p.1-30.

Castro EK, Piccinini CA. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. Psicologia: Reflexão e Crítica 2002; 15 (3): p. 625-35.

Cesaretti IUR, Borges LLN, Greco APC. A Tecnologia no cuidar de ostomizados: a questão dos dispositivos. In Santos VLCCG, Cesaretti IUR organizadores. Assistência em estomaterapia: cuidando do ostomizado. São Paulo Atheneu; 2005 p. 173-193.

Chaboyer W, Foster M, Kendall E, James H. ICU Nurses Perceptions of Discharge Planning: a Preliminary Study. Intensive and Critical Care Nursing 2002; 18: 90-5.

Coffito. Assistência domiciliar: uma questão de respeito social. Revista O COFFITO, nº 12-<http://www.coffito.org.br/doc/12iff.doc>. Acesso: 28/10/2006.

Collet N, Rocha SMM. Criança hospitalizada: mãe e enfermagem compartilhando o cuidado. Revista Latino-Americana Enfermagem 2004 março-abril; 12 (2): 191-7.

Committee on Children With Disabilities. Guidelines for Home Care of Infants, Children, and Adolescents With Chronic Disease. Pediatrics 1995 July; 96 (1): 161-64.

Costa D, Toledo A, Silva AB, Sampaio LMM. Influência da ventilação não-invasiva por meio de BIPAP sobre a tolerância ao exercício físico e força muscular respiratória em paciente com doença pulmonar obstrutiva crônica. *Revista Latino-Americana de Enfermagem* 2006 maio-junho ; 14 (3): 39-43.

Costa DML, Bottega R. Cuidados domiciliares de pacientes pediátricos traqueostomizados. *Revista Brasileira de Otorrinolaringologia* 1993; 59 (3): 164-65.

Costa, AAG. A mulher-mãe e o filho hospitalizado: gênero e enfermagem [Dissertação de Mestrado]. Rio de Janeiro, 2004.

Cox K, Zaccagnini L. Planejamento da alta hospitalar. In Cloherty J P, Stark AR. *Manual de neonatologia*. Rio de Janeiro: Editora MEDSI; 2000 p. 171-181.

Cunha SR. A enfermeira e a família da criança dependente de tecnologia. A intermediação dos saberes [Dissertação de Mestrado]. Rio de Janeiro: Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro; 1997.

Cunha SR. A enfermeira-educadora, as Marias e o José: tecendo a rede de saberes e práticas sobre o cuidado à criança dependente de tecnologia na comunidade [Dissertação de Doutorado]. Rio de Janeiro: Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro; 2001.

Denser CPAC. Indicadores: instrumento para a prática de enfermagem com qualidade. In: Bork AMT, Minatel VF organizadora. *Enfermagem de excelência: da visão à ação*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan 2003 p.91-100.

Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa em seres humanos. Resolução nº 196/96. Conselho Nacional de Saúde, Brasília, Distrito Federal. 1996.

Drucker LP. Rede de suporte tecnológico domiciliar à criança dependente de tecnologia egressa de um hospital de saúde pública. *Revista Ciência & Saúde Coletiva* 2006.

Espezel HJE, Canam CJ. Issues and Innovations in Nursing Practice Parent-Nurse interactions: Care of Hospitalized Children. *Journal of Advanced Nursing* 2003; october 44 (1): p.34-41.

Evans S, Macdonald A, Holden C. Home Enteral Feeding Audit. *J Hum Nutr Dietet* 2004; 17 (1): 537-42.

Fiske E. Effective Strategies to Prepare Infants and Families for Home Tracheostomy Care. *Adv Neonatal Care* 2004; 4 (1): 42-53.

Fonseca LMM, Scohi CGS, Rocha SMM, Leite AM. Cartilha Educativa para Orientação Materna sobre os Cuidados com o Bebê Prematuro. *Revista Latino-Americana de Enfermagem* 2004; 12 (1): 65-75.

Freire P. *Pedagogia da autonomia. Saberes necessários à prática educativa.* Rio de Janeiro: Paz e Terra; 1999.

Gemeli LMG, Zago MMF. A interpretação do cuidado com o ostomizado na visão do enfermeiro: um estudo de caso. *Revista Latino-Americana de Enfermagem* 2002 janeiro-fevereiro; 10 (1): 34-40.

Gerhardt TE. Situações de vida, pobreza e saúde: estratégias alimentares e práticas sociais no meio urbano. *Ciência & Saúde Coletiva* 2003; 8: 713-26.

Glanzdnner CH, Zini LW, Lautert L. Programa de atendimento de enfermagem na admissão e alta hospitalar. *Rev. Gaúcha Enferm* 2006 março; 27 (1): 92-9.

Glendinning G, Kirk S, Guiffrida A, Lawton D. Technology-Dependent Children in the Community: Definitions, Numbers and Costs. *Child: Care, Health and Development* 2001.

Glendinning G, Kirk S. High-Tech Care: High Skilled. *Pediatric Nursing*, 2000; 12 (6): 25-27.

Goldberg AI, Gardner HG, Gibson LE. Home Care: the Next Frontier of Pediatric Practice. *J. Pediatric* 1994; 125 (5): 686-90.

Gomes R, Malaquias JV, Minayo MCS, Silva CRF e Souza ER. Organização, processamento, análise e interpretação de dados: o desafio da triangulação. In: Assis SG, Minayo MCS e Souza ERA, organizadores. *Avaliação por triangulação de métodos abordagem de programas sociais*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2005p. 185-221.

Gomes R. A análise de dados em pesquisa qualitativa. In: Minayo MCS, organizadora. *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. Petrópolis: Vozes; 1994, p. 66 – 80.

Guerra FAR. Perfil das malformações congênitas no Instituto Fernandes Figueira [Dissertação de Mestrado]. Rio de Janeiro: Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher, Instituto Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz; 2001.

Horovitz DDG, Llerena Jr JC, Mattos RA. Atenção aos defeitos congênitos no Brasil: panorama atual. *Cadernos de Saúde Pública* 2005; 21: 1055-64.

Jaimovich, DG, The Committee on Hospital Care and Section on Critical Care. Admission and Discharge Guidelines for the Pediatric Patient Requiring Intermediate Care. *Pediatrics* 2004; 113 (5): 1430-33.

Jardine E, Wallis C. Core Guidelines for the Discharge Home of the Child on Long Term Assisted Ventilation in the United Kingdom. *Thorax* 1998; 53: 762-67.

Johnson BH, Schuller J. Family-Centered Home Health Care. In: American Academy of Pediatrics, organizador. *Guidelines for Pediatric Home Health Care*. United States 2002. p. 59-69.

Joint Commission International. *Manual Internacional de Padrões de Acreditação Hospitalar*, Consórcio Brasileiro de Acreditação de Sistemas e Serviços de Saúde – CBA, 2003.

Kenner C. *Enfermagem Neonatal*. Rio de Janeiro: Reichmann & Affonso Editores; 2001. p. 287-336.

Kirk S, Glendinning C, Callery P. Parent or nurse? The Experience of Being the Parent of a Technology- Dependent Child. *J Adv Nurs* 2005;51(5): 456-64.

Laselva CR, Moura DF, Reis EAA. No alvo, o melhor profissional-seleção de treinamento. In: Bork AMT, Minatel VF, *Enfermagem de Excelência: da visão à ação*, Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2003. p.151-165.

Leite NSL. *A Família da Criança Dependente de Tecnologia: Organização para Sobrevivência [Dissertação de Mestrado]*. Rio de Janeiro: Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher, Instituto Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz; 2003.

Ludke, M, André, MEDA. Pesquisa em educação: abordagens qualitativas. São Paulo: E.P.U.; 1986. p. 198.

Madeira LM. Alta hospitalar: implicações para a enfermagem. Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano 1999; 4 (2): 5-11.

Maldonado MTP. Psicologia da gravidez: parto e puerpério. Petrópolis: Vozes; 1981.

Marsiglia C, Lichtenstein KA, King SB, McCord B. Case Management of Children With Special Health Care Needs. In: American Academy of Pediatrics, organizador. Guidelines for Pediatric Home Health Care. United States 2002. p.233-249.

Martins JL, Peterlini FL. Avanços em pediatria. In: Santos VLCG, Cesaretti IUR. Assistência em estomoterapia: cuidando do ostomizado. São Paulo. Atheneu, 2005. p: 404-415.

Martins ML. Princípios do cuidar da pessoa ostomizada. In: Santos VLCG, Cesaretti IUR. Assistência em estomoterapia: cuidando do ostomizado. Rio de Janeiro: Atheneu; 2005. p.103-12.

Mattos RA de. Cuidado prudente para uma vida decente. In: Pinheiro R, Mattos RA, organizadores. Cuidado: as fronteiras da integralidade. Rio de Janeiro: Hucitec; 2004. p.119-131.

Mendes RAGCS. Programa de assistência domiciliar interdisciplinar do Instituto Fernandes Figueira. Limites e possibilidades na construção de uma prática integral no cuidado à criança dependente de tecnologia [Dissertação de Mestrado]. Rio de

Janeiro: Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher, Instituto Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz; 2005.

Mendes W. Home Care: uma modalidade de assistência à saúde. Rio de Janeiro: UERJ, UnATI. 2001.

Minatel VF, Tahira FA, Denser CPC, Gabrieloni MC. Gerenciamento do processo saúde-doença: um novo campo de atuação. In: Bork AMTB, Minatel VF organizadora-Enfermagem de Excelência: da Visão à Ação. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2003. p. 111-127.

Minayo MCS, Hartz ZMA, Buss PM. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciência & Saúde Coletiva* 2000; 5 (1): 7-18.

Minayo MCS. O desafio da pesquisa social. In: Minayo MCS organizadores. *Pesquisa Social: Teoria, Método e Criatividade*. Petrópolis: Vozes; 1994. p. 9-29.

Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo; Hucitec 2004. p.89-254.

Ministério da Saúde. Agenda de Compromissos para a Saúde Integral da Criança e Redução da Mortalidade Infantil. Brasília, Distrito Federal; 2004.

Mocelin HT, Fischer B, Ranzi LC, Rosa RD, Philomena MR. Oxigenoterapia domiciliar: relato de sete anos de experiência. *Jornal Pneumologia* 2001; 27 (3): 48-152.

Monteiro MI, Pi Chillida MS, Bargas EB. Educação continuada em um serviço terceirizado de limpeza de um hospital universitário. *Revista Latino-Americana de Enfermagem* 2004; 12 (3): 541-48.

Neder CR. Considerações conceituais sobre o suporte psicológico ao paciente ostomizado. In: Santos VCG, Cesaretti IUR organizadores. Assistência em estomaterapia: cuidando do ostomizado. São Paulo: Atheneu 2005. p. 327-334.

Oliveira H, Minayo MCS. Complexidade e mortalidade infantil. In: Minayo MCS, Deslandes SF, organizadoras. Caminhos do pensamento. Epistemologia e método. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2002. p. 31-47.

Partenen P Perälä ML. Technology Assessment in Nursing: a Systematic Review of the Finnish and International Literature. Finnish Office for Health Care Technology Assessment (Fin OHTA) e Health Services Research Unit, STAKES: (Helsinki; 1998).

Pinho DLM, Abrahão JI, Ferreira MC. As estratégias operatórias e a gestão da informação no trabalho de enfermagem, no contexto hospitalar. Revista Latino-Americana de Enfermagem 2003, março-abril; 11 (2): 168-76.

Pinus J, Giudici R, Succi JE. Patologias Cirúrgicas Torácicas. In: Kolpeman BJ, Mioyshi MH, Guinsburg R. Distúrbios respiratórios no período neonatal. São Paulo: Atheneu; 1998: p. 198-210.

A internação domiciliar no âmbito do SUS. [http:// www.portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/2529](http://www.portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/2529). Acesso em 12/12/2006.

Rocha RFC. Estomas na criança In: Santos VLCG, Cesaretti IURC. Assistência em estomaterapia: cuidando do ostomizado. São Paulo: Atheneu; 2005. p. 69-81.

Sally L, W Davidson, Keens Thomas. Home Mechanical Ventilators and Equipament. In: American Academy of Pediatrics, organizador. Guidelines for Pediatric Home Health Care. United Staes 2002. p.177-185.

Salter M Altered Body Image: the Nurse's Role. London: Balliere Tindall, 1997.

Santos VLCG. A estomaterapia através dos tempos. In: Santos VLCG, Cesaretti IURC. Assistência em estomaterapia: cuidando do ostomizado. São Paulo: Atheneu; 2005. p. 1-17.

Sardiñas LNC, Alfonso LEA, Sosa MF, Arbonal FLV, Martinez MLR. Problemática actual del paciente com ostomía. Revista Cubana de Medicina Militar 2001, outubro-novembro 30 (4): 1-7.

Schramm JMA, Oliveira AF, Leite IC, Valente JG, Gadelha AMJ, Portela MC *et al*. Transição epidemiológica e o estudo de carga de doença no Brasil. Ciência & Saúde Coletiva, 9 (4): 897-908. 2004.

Shaw RJ, Deblois T, Ikuta L, Ginzburg, K, Fleisher B, Koopman C. Acute Stress Disorder among Parents of Infants in the Neonatal Intensive Care Nursery. Psychosomatics 2006; 47: 206-12.

Shepperd S, Parkes J, McClaran J, Phillips C. Discharge Planning from Hospital to Home (Cochrane Review). The Cochrane Database of Systemy Reviews 3. 2004.

Silva FM, I Correa. Doença crônica: vivência do familiar na hospitalização da criança. Rev. Min Enferm, 2006, jan. 10 (1) p.1-10.

Silva MJP. O papel da comunicação na humanização da atenção à saúde. Bioética, 2002; 10: 73-88.

Smeltzer SC, Bare BG. Enfermagem médico-cirúrgica. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1998.

Storgion S. Care of Children Requiring Home Mechanical Ventilation. In: American Academy of Pediatrics, organizador. Guidelines for Pediatric Home Health Care. United States. 2002. p. 307-321.

Swearingen PL, Howard CA. Atlas Fotográfico de Procedimentos de Enfermagem. Rio de Janeiro: Artmed; 2002.

Tamez RN, Silva MJP. Enfermagem na UTI Neonatal: assistência ao recém-nascido de alto risco. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2006. p. 213-19.

Taylor HJ. Caring for Children with complex and Continuing Health Needs. Nursing Standard 2005; 19 (42): 41-7.

Taylor HJ. Children who Require Long-term Ventilation: Staff Education and Training. Intensive and Critical Care Nursing 2004; 20: 93-102.

Tobar F, Yalour MR. Como fazer teses em saúde pública. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz/ABDR, 2004. p. 47-118.

Videla M. O bebê de alto risco. Intervenções multidisciplinares. In: Anais do 8º Congresso Nacional da Associação Brasileira de Neurologia e Psiquiatria Infantil. Belo Horizonte; 1987.

Viscott DA linguagem dos sentimentos. São Paulo: Sumus; 1982.

Watts R, Gardner H, Pierson J. Factors that enhance or impede critical care nurses discharge planning practices. Intensive and Critical Care Nursing 2005; 21: 302-313.

Whaley & Wong. Enfermagem Pediátrica. Elementos essenciais à intervenção efetiva. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1999.

Livros Grátis

(<http://www.livrosgratis.com.br>)

Milhares de Livros para Download:

[Baixar livros de Administração](#)

[Baixar livros de Agronomia](#)

[Baixar livros de Arquitetura](#)

[Baixar livros de Artes](#)

[Baixar livros de Astronomia](#)

[Baixar livros de Biologia Geral](#)

[Baixar livros de Ciência da Computação](#)

[Baixar livros de Ciência da Informação](#)

[Baixar livros de Ciência Política](#)

[Baixar livros de Ciências da Saúde](#)

[Baixar livros de Comunicação](#)

[Baixar livros do Conselho Nacional de Educação - CNE](#)

[Baixar livros de Defesa civil](#)

[Baixar livros de Direito](#)

[Baixar livros de Direitos humanos](#)

[Baixar livros de Economia](#)

[Baixar livros de Economia Doméstica](#)

[Baixar livros de Educação](#)

[Baixar livros de Educação - Trânsito](#)

[Baixar livros de Educação Física](#)

[Baixar livros de Engenharia Aeroespacial](#)

[Baixar livros de Farmácia](#)

[Baixar livros de Filosofia](#)

[Baixar livros de Física](#)

[Baixar livros de Geociências](#)

[Baixar livros de Geografia](#)

[Baixar livros de História](#)

[Baixar livros de Línguas](#)

[Baixar livros de Literatura](#)
[Baixar livros de Literatura de Cordel](#)
[Baixar livros de Literatura Infantil](#)
[Baixar livros de Matemática](#)
[Baixar livros de Medicina](#)
[Baixar livros de Medicina Veterinária](#)
[Baixar livros de Meio Ambiente](#)
[Baixar livros de Meteorologia](#)
[Baixar Monografias e TCC](#)
[Baixar livros Multidisciplinar](#)
[Baixar livros de Música](#)
[Baixar livros de Psicologia](#)
[Baixar livros de Química](#)
[Baixar livros de Saúde Coletiva](#)
[Baixar livros de Serviço Social](#)
[Baixar livros de Sociologia](#)
[Baixar livros de Teologia](#)
[Baixar livros de Trabalho](#)
[Baixar livros de Turismo](#)