



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
CURSO DE DOUTORADO**

VANESSA MEDEIROS DA NÓBREGA

**PREPARO FAMILIAR PARA ALTA HOSPITALAR DE
CRIANÇAS COM DOENÇAS CRÔNICAS:
uma abordagem de métodos mistos**

**JOÃO PESSOA – PB
2020**

VANESSA MEDEIROS DA NÓBREGA

**PREPARO FAMILIAR PARA ALTA HOSPITALAR DE
CRIANÇAS COM DOENÇAS CRÔNICAS:**
uma abordagem de métodos mistos

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba como requisito parcial para obtenção do título de Doutor em Enfermagem, área de concentração: Cuidado em Enfermagem e Saúde.

Orientadora: Profa Dra Neusa Collet
Co-orientadora: Profa. Dra. Cláudia Silveira Viera

Linha de Pesquisa: Políticas e Práticas do Cuidar em Enfermagem e Saúde
Projeto vinculado: Gestão do cuidado nas condições crônicas na infância e adolescência

JOÃO PESSOA – PB
2020

]

Catálogo na publicação
Seção de Catalogação e Classificação

N754p Nóbrega, Vanessa Medeiros da.

Preparo familiar para alta hospitalar de crianças com
doenças crônicas: uma abordagem de métodos mistos /
Vanessa Medeiros da Nóbrega. - João Pessoa, 2020.
166 f. : il.

Orientação: Neusa Collet.

Coorientação: Cláudia Silveira Viera.

Tese (Doutorado) - UFPB/CCS.

1. preparo para alta hospitalar. 2. família. 3.
criança. 4. doença crônica. 5. cuidados domiciliares.
6. enfermagem. I. Collet, Neusa. II. Título.

UFPB/BC

VANESSA MEDEIROS DA NÓBREGA

**PREPARO FAMILIAR PARA ALTA HOSPITALAR DE CRIANÇAS COM DOENÇAS
CRÔNICAS:** uma abordagem de métodos mistos

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba como requisito parcial para obtenção do título de Doutor em Enfermagem, área de concentração: Cuidado em Enfermagem e Saúde

Data da aprovação/apresentação: ____/____/____

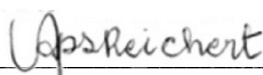
BANCA EXAMINADORA



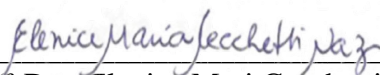
Profª Dra. Neusa Collet (Orientadora)
Universidade Federal da Paraíba - UFPB



Profª Dra. Cláudia Silveira Viera (Co-orientadora)
Universidade Federal do Oeste do Paraná - UNIOESTE



Profª Dra. Altamira Pereira da Silva Reichert
Universidade Federal da Paraíba – UFPB (Membro Titular Interno)



Profª Dra. Elenice Mari Cecchetti Vaz
Universidade Federal da Paraíba – UFPB (Membro Titular Interno)

Profª Dra. Kenya de Lima Silva

Universidade Federal da Paraíba – UFPB (Membro Suplente Interno)

Profª Dra. Elisiane Lorenzini

Universidade Federal de Santa Catarina - UFSC (Membro Titular Externo)

Profª Dra. Eliane Tatsch Neves

Universidade Federal de Santa Maria – UFSM (Membro Titular Externo)

Profª Dra. Beatriz Rosana Gonçalves de Oliveira Toso

Universidade Federal do Oeste do Paraná - UNIOESTE (Membro Suplente Externo)

Dedico este trabalho ao meu marido Neilson, meus filhos Thalita e Lucas, meus pais Terezinha e Valdenor (*in memoriam*) e minha orientadora Neusa Collet por todo apoio que recebi durante essa caminhada e a todas as famílias de crianças com doença crônica que compartilharam comigo suas experiências e contribuíram para a realização desta pesquisa

AGRADECIMENTOS

A Deus, pela vida, pelas conquistas e por apaziguar meu coração e me fortalecer diante das tribulações durante essa caminhada formativa

À minha família: Neilson e nossos filhos Thalita e Lucas, fontes de motivação para todos os dias buscar concretizar esse passo importante para a minha vida profissional e pessoal. Essa conquista também é de vocês, pela parceria e amor incondicional

Aos meus pais, Terezinha e Valdenor (in memoriam), que, com simplicidade e humildade, ensinaram-me valores que contribuíram substancialmente na construção da minha identidade pessoal e agregaram para a profissional que hoje sou. Convivendo com a doença do meu pai, consegui compreender a importância deste trabalho. Quantas vezes, após as hospitalizações que ocorreram para a estabilização clínica, retornou para casa sem nenhum preparo. Minha mãe ligava com as dúvidas e eu buscava conhecimento para ajudá-la, tanto na tomada de decisão para cuidar dele, como na compreensão do processo que ele estava passando.

À Família que sempre ora e comemora cada conquista alcançada por mim. Em especial aos meus irmãos, Junior e Daniela, e à minha sobrinha, Dallila, por estarem ao lado de minha mãe, ajudando com os cuidados diretos de meu pai

À minha orientadora Neusa Collet, bênção enviada por Deus para lapidar minha caminhada profissional, desde a graduação. Agradeço por todos os momentos de aprendizado e de desafios lançados ao longo do meu processo de formação, como também pela compreensão quando precisei diminuir meu ritmo para superar os desafios que a vida trouxe durante esse processo. Sempre será meu exemplo de profissional que almejo alcançar um dia minha amiga.

À minha co-orientadora, Cláudia Silveira Viera, pelas contribuições desde a qualificação da tese, que resultou em novos rumos na caminhada metodológica, até sua finalização, apoiando-me a compreender melhor a pesquisa de método misto e o processo analítico. Aos demais membros da banca de defesa da tese, Altamira Pereira da Silva Reichert, Maria Elenice Maria Cecchetti Vaz, Kenya de Lima Silva, Elisiane Lorenzini, Eliane Tatsch Neves, Beatriz Rosana Gonçalves de Oliveira Toso por aceitarem participar da análise deste trabalho na banca de defesa e colaborar com a sua finalização.

Aos professores João Agnaldo do Nascimento, da UFPB, e Ana Tereza Bittencourt Guimarães, da UNIOESTE, pela disponibilidade e apoio na análise estatística.

Às minhas amigas: Mariana Matias Santos, Leiliane Teixeira Bento Fernandes, Annanda Fernandes de Moura Bezerra Batista, Tayanne Kiev Carvalho Dias, Daniele de Souza Vieira, Maria Elizabete Amorim da Silva, Amanda Narciso Machado pelo acolhimento, pela disponibilidade e atenção dispensada nos momentos em que eu necessitava ser escutada para desabafar e acalmar meu coração, por torcerem por mim e me fazerem acreditar no meu potencial. Agradeço também pelos momentos de boas gargalhadas, que animaram muitos de meus dias, de aprendizado, de troca de experiências e por me concederem o prazer de estar ao lado de cada uma compartilhando momentos inesquecíveis.

À Universidade Federal da Paraíba e a todo seu corpo docente, além da direção e da administração, que, desde a minha graduação, realizam seu trabalho com tanto amor e dedicação para me proporcionarem um ensino de extrema qualidade.

Ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PPGENF), pela formação proporcionada e por me conceder prorrogar o prazo para a conclusão deste trabalho e possibilitar-me finalizá-lo com qualidade

Aos professores e colegas da Turma de Doutorado em Enfermagem do PPGENF/UFPB, pelos momentos de convivência e aprendizado

Aos funcionários técnico-administrativos do PPGENF e à Dona Carmen, a qual, todas as manhãs, abria a porta do programa e me possibilitava adentrar para iniciar os meus trabalhos.

Ao Grupo de estudo e pesquisas em saúde da criança e adolescente (GEPSCA), pelos momentos produtivos de discussão e reflexão, e pelas parcerias na realização de pesquisas e produções científicas

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – CAPES, pela concessão da bolsa de doutorado, o que possibilitou dedicar-me exclusivamente a minha formação

Às famílias das crianças com doença crônica que aceitaram participar da pesquisa e contribuíram para a realização desse trabalho

Ao Projeto de extensão “Preparo para alta hospitalar de crianças com condições crônicas de saúde”, coordenado pela enfermeira Erika Acioli Gomes Pimenta, que colaboraram com esse trabalho

E enfim, a todos que contribuíram para a realização deste trabalho, seja de forma direta ou indireta, fica registrado aqui, o meu muito obrigada!

A palavra viva é diálogo existencial, expressa e elabora o mundo, em comunicação e colaboração. O diálogo autêntico - reconhecimento do outro e reconhecimento de si, no outro - é decisão e compromisso de colaborar na construção do mundo comum [...]. Os homens humanizam-se, trabalhando juntos para fazer do mundo, sempre mais, a mediação de consciência que se coexistenciam em liberdade. Aos que constroem juntos o mundo humano, compete assumirem a responsabilidade de dar-lhe direção. (Paulo Freire).

RESUMO

NÓBREGA, Vanessa Medeiros da. Preparo familiar para alta hospitalar de crianças com doenças crônicas: uma abordagem de métodos mistos. Tese (Doutorado em Enfermagem) Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2020. 167f.

Introdução: A família é responsável pelos cuidados à criança com doença crônica no domicílio e necessita ser preparada durante a hospitalização para manejá-los. **Objetivo:** avaliar três modalidades de preparo para alta hospitalar de famílias de crianças com doença crônica, na perspectiva da gestão do cuidado. **Método:** pesquisa de método misto convergente, desenvolvida de dezembro de 2017 a janeiro de 2019, em hospital paraibano, com 25 famílias de crianças com doença crônica alocadas nos grupos intervenção (GI), extensão (GE) e setorial (GS), com modalidades distintas de preparo de alta, atendendo os preceitos éticos em pesquisa. A coleta de dados ocorreu em dois momentos, com aplicação de duas escalas para mensurar o nível de incertezas (Mishel) e o manejo familiar da doença (FaMM), e a realização de entrevistas em ambos, sendo um deles dois meses após a alta hospitalar. A análise temática indutiva mediou a análise qualitativa dos dados e a estatística descritiva e inferencial, a análise quantitativa, seguida da integração e comparação dos resultados para a construção das metainferências. **Resultados:** o GI apresentou tendência à minimização do nível de incertezas ($p=0,074$), identificando-se como possíveis fatores, ao dar voz às famílias, a aproximação e o diálogo para o levantamento de suas dúvidas e expectativas em relação ao preparo e à melhor percepção da vida dos filhos após a alta hospitalar ($p=0,074$), decorrente da compreensão da vida da criança, além da doença aliada à estabilidade clínica apresentada. O GE apresentou tendência a ter menos dificuldades em relação à doença após a alta ($p=0,080$), cujos relatos apontam para o apoio da rede de atenção após contato do projeto de extensão com os municípios onde essas famílias residiam, da resolutividade do problema que interferia na saúde da criança alcançada durante a hospitalização, além da capacitação recebida para cuidar dela no domicílio. No caso do GS, a tendência alcançada ($p=0,058$) revelou maior preocupação das famílias com a doença e a repercussão na sua vida e na da criança por não ter conhecimento que as ajudem na avaliação da criança e na tomada de decisão, associada à fragilidade nas informações fornecidas acerca da doença e tratamento. **Conclusões:** o GI e o GE apresentaram potencialidades no preparo de alta hospitalar para responderem ativamente à doença e por conseguinte, facilitar a gestão da condição da criança com doença crônica no domicílio.

Palavras-chave: família; criança; doença crônica; preparo para alta hospitalar; cuidados domiciliares.

ABSTRACT

NÓBREGA, Vanessa Medeiros da. Preparation of families for the hospital discharge of children with chronic diseases: the mixed methods approach. Thesis (PhD in Nursing) for the Postgraduate Program in Nursing, Federal University of Paraíba, João Pessoa, 2020. 167f.

Introduction: The family is responsible for the home care of children with chronic diseases and must be prepared to manage them during hospitalization. **Objective:** To evaluate three modalities for the preparation of relatives of children with chronic diseases for hospital discharge, from the perspective of care management. **Method:** A convergent mixed-method research study conducted from December 2017 to January 2019 in a hospital in the state of Paraíba with 25 children with chronic diseases, allocated to intervention group (IG), extension group (EG), and sectorial group (SG), with different modalities for the preparation for discharge and observance of the ethical precepts in the research. Data collection was carried out at two moments, by applying two scales for measuring the uncertainty level (Michel) and family management disease (FaMM), with interviews in both periods, one of which was two months after hospital discharge. By means of inductive thematic analysis, a qualitative examination of the data was performed, with descriptive and inferential statistics and quantitative analysis, followed by integration and comparison of the results to create the meta-inferences. **Results:** The IG showed a tendency to minimize the uncertainty level ($p = 0.074$) and identified approximation and dialog to set out their doubts and expectations in relation to the preparation and a better perception of the children's life after hospital discharge ($p = 0.074$) as possible factors when giving voice to the families, as a result of understanding the child's life beyond the disease, combined with the clinical stability he presented. The EG showed a tendency to having less difficulty in relation to the disease after discharge ($p = 0.080$), and the testimonies from this group signal to the support of the care network after the extension project contact with the municipalities where these families lived, to the resolution of the problem that interfered in the child's health, accomplished during hospitalization, and to the training received to care for him at home. In the SG, in turn, the tendency achieved ($p = 0.058$) revealed a higher level of worry in the families with the disease and its repercussions on the lives of the relatives and of the child himself, for not having sound knowledge that could help them evaluate the child and make decisions, linked to the inconsistency of the information given about the disease and the treatment. **Conclusions:** The IG and the EG showed potential in the preparation of the hospital discharge to the family management of children with chronic diseases in the home.

Keywords: preparation for hospital discharge; family; child; chronic disease; home care.

RESUMEN

NÓBREGA, Vanessa Medeiros da. Preparación familiar para el alta hospitalaria de niños con enfermedades crónicas: enfoque de métodos mixtos. Tesis (Doctorado en Enfermería) Programa de Posgrado en Enfermería, Universidad Federal de Paraíba, João Pessoa, 2020. 167f.

Introducción: la familia es responsable de la atención domiciliaria de los niños con enfermedades crónicas y debe estar preparada para manejarlos durante la hospitalización. **Objetivo:** evaluar tres modalidades de preparación de familiares de niños con enfermedades crónicas para el alta hospitalaria, desde la perspectiva de la gestión de la atención. **Método:** investigación de método mixto convergente realizada de diciembre de 2017 a enero de 2019 en un hospital del estado de Paraíba con 25 familias de niños con enfermedad crónica, asignados a los grupos de intervención (GI), extensión (GE) y sectorial (GS), con diferentes modalidades de preparación para el alta y observancia de los preceptos éticos en la investigación. La recopilación de datos se realizó en dos momentos, con la aplicación de dos escalas para medir el nivel de incertidumbre (Mishel) y el manejo familiar de la enfermedad (FaMM), con entrevistas en ambos períodos, uno de los cuales, dos meses después del alta hospitalaria. Por medio de análisis temático inductivo se llevó a cabo un examen cualitativo de datos y el análisis cuantitativo se realizó a través de estadísticas descriptivas e inferenciales, seguido de la integración y comparación de los resultados para la construcción de las metainferencias. **Resultados:** El GI mostró una tendencia a minimizar el nivel de incertidumbre ($p = 0,074$), e identificó como posibles factores, sobre la base de lo expresado por las familias, la aproximación y el diálogo para plantear sus dudas y expectativas en relación a la preparación y a una mejor percepción de la vida de los niños después del alta hospitalaria ($p = 0,074$), como resultado de la comprensión de la vida del niño más allá de la enfermedad, combinada con la estabilidad clínica que presentaba. El GE mostró una tendencia a tener menor dificultad en relación con la enfermedad después del alta ($p = 0,080$), cuyos testimonios apuntan al apoyo de la red de atención después del contacto del proyecto de extensión con los municipios donde vivían estas familias, a la resolución del problema que interfirió en la salud del niño, lograda durante la hospitalización y a la capacitación recibida para cuidarlo en casa. A su vez, en el GS, la tendencia alcanzada ($p = 0,058$) reveló una mayor preocupación de las familias, con la enfermedad y sus repercusiones sobre las vidas de los familiares y del propio niño, por no disponer de conocimientos capaces de auxiliarlos en la evaluación del niño y en la toma de decisiones, vinculado a la inconsistencia de la información brindada sobre la enfermedad y el tratamiento. **Conclusiones:** El GI y el GE mostraron potencial en la preparación del alta hospitalaria para el manejo familiar de niños con enfermedades crónicas en el domicilio.

Palabras clave: preparación para el alta hospitalaria; familia; niño; enfermedad crónica; cuidado a domicilio.

APRESENTAÇÃO

Enquanto cursava a graduação em enfermagem, durante a assistência prestada aos pacientes, sempre gostei de estar próxima deles e de seus acompanhantes, dialogando para entendê-los melhor e identificar suas necessidades de cuidado. Nesses encontros, tive a oportunidade de ver que cada ser é único e tem suas singularidades, o que me possibilitou vivenciar experiências enriquecedoras nas conversas estabelecidas ao assisti-los. Nesses momentos de encontros, percebia o anseio deles em partilhar suas angústias, sofrimentos, dificuldades vividas durante a busca pelos cuidados e expectativas em relação ao futuro, ou seja, era um espaço para falar e ser escutada, a fim de conseguir apoio para resolver os percalços dessa caminhada. Essa experiência foi mais marcante quando me deparei com famílias de crianças com condição crônica, na Clínica Pediátrica do hospital, o que me instigou a desenvolver, em meu **trabalho de conclusão de curso**, pesquisa no intuito de me aprofundar nessas vivências e conhecer a rede de apoio social dessas famílias. Nessa pesquisa, com o auxílio da ferramenta do ecomapa, que deveria ser coordenadora da rede de atenção para minimizar os entraves vivenciados por essas famílias, pude identificar fragilidades no apoio recebido pela atenção primária à saúde e o forte vínculo estabelecido por essas famílias com os especialistas que trabalhavam no hospital e favoreciam o acesso ao serviço ambulatorial e hospitalar quando a criança necessitava de assistência.

Diante desse achado, emergiu a necessidade de, na **dissertação de mestrado**, analisar a longitudinalidade e a continuidade do cuidado à criança com doença crônica na rede de atenção à saúde. Tendo em vista que a longitudinalidade trata-se de atributo exclusivo da atenção primária à saúde e pressupõe a construção de vínculos com os usuários, para se constituir como fonte preferencial e regular de atenção para eles ao longo do tempo, a continuidade em suas três dimensões (relacional, informacional, de gestão) remete à necessidade de construção e articulação dos serviços da rede de atenção para garantia da integralidade do cuidado. Nessa pesquisa, participaram profissionais de saúde dos três níveis de atenção, gestores responsáveis por organizar a rede de atenção a essa população e familiares de crianças com doenças crônicas bem como realizei análise qualitativa das informações contidas nos prontuários da criança do hospital e da atenção primária, de modo a viabilizar análise mais robusta do objeto em estudo. Identificou-se que a longitudinalidade e a continuidade do cuidado à criança/adolescente com doença crônica apresentavam fragilidades significativas, que se iniciavam na gestão, *locus* do planejamento das políticas públicas e das ações programáticas, e adentrava nos níveis institucional e pessoal da atenção à saúde,

resultando em vulnerabilidades consideráveis para os que perpassavam o processo da condição crônica na rede de atenção, necessitando serem avaliadas no cotidiano das ações.

Desse modo, decidiu-se realizar, na **tese de doutorado**, um trabalho com a finalidade de avaliar essas ações no cotidiano assistencial e, ao mesmo tempo, intervir na realidade identificada, utilizando-se de estratégias baseadas nos pressupostos da metodologia problematizadora de Paulo Freire, que acreditamos ter potencial para trazer bons resultados no cuidado relativo à criança com doença crônica e sua família.

Na escolha do local para desenvolvimento da pesquisa, realizou-se uma metassíntese com o objetivo de identificar lacunas nesse conhecimento, cuja fonte de dados constitui-se de observações do Grupo de Estudos e Pesquisas em Saúde da Criança e do Adolescente da Universidade Federal da Paraíba. Os resultados iniciais revelaram fragilidades nas ações cotidianas de cuidado em diversos serviços da rede de atenção, como também permitiu identificar a ausência de estudos para avaliar o preparo para alta hospitalar dessa população, visto que, por se tratar de uma condição crônica, necessitará dar continuidade aos cuidados no retorno ao domicílio.

Com base nesses achados, construiu-se o projeto de pesquisa de tese, que foi avaliado pela banca de qualificação para finalização e envio à plataforma Brasil para aprovação. Nessa avaliação, manteve-se a proposta da pesquisa de métodos mistos e sugeriu-se a criação de grupo controle, visto que somente a pesquisadora não conseguiria atender a demanda de preparo da clínica, para possibilitar a comparação dos resultados obtidos entre os grupos após a alta hospitalar. Assim, o objetivo da tese passou a ser avaliar modalidades distintas de preparo para alta hospitalar de famílias de crianças com doença crônica, na perspectiva da gestão do cuidado.

Após aprovação, iniciou-se a coleta de dados, trabalho árduo, como descrito no Capítulo 3, “Métodos”, em decorrência dos muitos obstáculos para a inclusão de participantes, bem como pelo abalo emocional momentâneo ocasionado à pesquisadora pelas perdas irreparáveis de algumas famílias de seus filhos amados. Ao término dessa longa trajetória, chegou-se à finalização da tese de doutorado estruturada nos capítulos a seguir.

O Capítulo 1 – Introdução, traz o estado geral da arte na atualidade, apresentando estudos sobre a atuação dos profissionais no preparo de alta hospitalar e as lacunas existentes no processo, tanto nacional quanto internacionalmente, motivos das readmissões hospitalares. Ademais, explana sobre a importância de se pensar em novas estratégias, como a gestão do cuidado para realizar o preparo de alta hospitalar das famílias de crianças com doença crônica. Nesse contexto, lança, como proposta, a realização do processo de alta hospitalar, mediado pelos pressupostos da metodologia problematizadora de Paulo Freire e a necessidade de realizar pesquisa de método

misto para avaliar estratégias de preparo de alta hospitalar distintas, a fim de identificar qual o melhor caminho a ser seguido para contribuir com o cuidado dessa população.

No capítulo 2, Marco teórico, apresenta-se a metassíntese supracitada, a qual contribuiu com a aproximação e delimitação, com o objeto em estudo, e possibilitou identificar as necessidades de atenção à saúde de crianças com doença crônica e sua família, no preparo para alta hospitalar, na perspectiva da integralidade do cuidado. Também são apresentados mais dois subcapítulos, um acerca do referencial teórico do triedro emancipatório do cuidar, e outro sobre a gestão do cuidado, no preparo para alta hospitalar, ambos referenciais teóricos norteadores da discussão desta tese.

No capítulo 3, “Métodos”, descreve-se sobre o método misto convergente concomitante, sobre o processo utilizado para selecionar os grupos incluídos no estudo e suas distintas modalidades de preparo para alta hospitalar utilizadas; delineia-se o caminho seguido para a coleta de dados; esmiúça-se o complexo procedimento de integração dos dados realizados na análise para construir as metainferências; e tece-se sobre as considerações éticas do estudo.

Nos subcapítulos do capítulo 4, “Resultados”, são apresentadas as análises realizadas nos conjuntos de dados qualitativos e quantitativos. O primeiro subcapítulo contempla a análise qualitativa dos dados com os extratos das entrevistas realizadas com as famílias; o segundo, a análise quantitativa dos dados das escalas de Mishel e FaMM; e o terceiro, os resultados da análise integrativa realizada, cuja mixagem de ambos os conjuntos de dados possibilitou a construção das metainferências sobre o preparo familiar para alta hospitalar, apresentadas nesse capítulo.

No capítulo 5, “Discussão”, articulou-se os resultados obtidos no trabalho realizado pelas distintas modalidades de preparo para alta hospitalar, com os referenciais teóricos adotados para argumentar os achados deste estudo e construir novo conhecimento a respeito do preparo familiar para alta hospitalar de crianças com doença crônica.

No capítulo 6, “Considerações finais”, apresenta-se síntese da análise dos resultados obtidos em cada grupo do estudo, comparando-os para trazer respostas aos questionamentos da pesquisa e apontar caminhos para novos estudos a ser realizados. Ademais, enfatiza-se a relevância do triedro emancipatório do cuidar e da gestão do cuidado no preparo de alta hospitalar das famílias de crianças com doença crônica.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1	Estudos orientados pela líder do Grupo de Estudos e Pesquisas em Saúde da Criança e do Adolescente da Universidade Federal da Paraíba, na temática doença crônica na infância e adolescência, no período de 2007 a 2019, João Pessoa, PB, 2020.....	29
Quadro 2	Estratégias no preparo de alta hospitalar das famílias do GI, João Pessoa, 2020.....	81
Quadro 3	Definição da complexidade das necessidades especiais da criança com doença crônica por área e categorização das necessidades em menor ou maior necessidade.....	83
Quadro 4	Caracterização das crianças com doença crônica segundo o sexo, doença crônica, idade, uso de procedimento técnico no cotidiano, tempo de diagnóstico e de hospitalização, João Pessoa, PB, 2020.....	89
Quadro 5	Caracterização das famílias de crianças com doença crônica segundo o principal cuidador, idade, escolaridade, idade dos outros filhos, renda antes do diagnóstico da doença crônica e a atual, João Pessoa, PB, 2020.....	90
Quadro 6	Comparação do menor e maior escore obtidos na escala de Mishel (dados quantitativos) e das narrativas nas entrevistas em profundidade (dados qualitativos) com os participantes dos grupos GI, GS e GE sobre as incertezas antes e após a alta hospitalar, João Pessoa, PB, 2020.....	116
Quadro 7	Comparação dos extratos das entrevistas em profundidade com as famílias do GI que apresentaram melhora no domínio VC, João Pessoa, PB, 2020.....	120
Quadro 8	Comparação dos extratos das entrevistas em profundidade com as famílias do GE que apresentaram redução no domínio DD, João Pessoa, PB, 2020.....	120
Quadro 9	Comparação dos extratos das entrevistas em profundidades com as famílias do GS que apresentaram aumento no domínio GIF, João Pessoa, PB, 2020.....	121

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1	Fluxograma da amostra do estudo.....	73
Figura 2	Mapa conceitual com diagrama procedural da operacionalização do estudo..	78
Figura 3	Mapa conceitual com a operacionalização da análise de dados no estudo....	85
Figura 4	Mapa conceitual com temas gerais da análise temática indutiva.....	93
Figura 5	Mapa conceitual dos resultados qualitativos do GI.....	94
Figura 6	Temas gerais da análise temática indutiva.....	94
Figura 7	Mapa conceitual dos resultados qualitativos do GE.....	98
Figura 8	Mapa conceitual dos resultados qualitativos do GS.....	102
Figura 9	Escore total da escala de Mishel classificado por grupos (setorial, extensão e intervenção).....	110
Figura 10	Resposta Integrada avaliada no grupo referência (GS) e no grupo extensão (GE).....	112
Figura 11	Resposta Integrada avaliada no grupo referência (GS) e no grupo intervenção (GI).....	112
Figura 12	Somatório das respostas integradas avaliada nos grupos extensão (GE) e intervenção (GI) nas fases 1 e 2.....	113
Figura 13	Correlação entre os domínios das escalas de Mishel e da FaMM.....	114
Figura 14	Mapa conceitual com as relações dos achados nos dados qualitativos do GE e a comparação do resultado obtido na escala de Mishel do antes e após o preparo de alta hospitalar.....	118
Figura 15	Mapa conceitual com as relações dos achados nos dados qualitativos do GI e a comparação do resultado obtido na escala de Mishel do antes e após o preparo de alta hospitalar.....	118
Figura 16	Mapa conceitual com as relações dos achados nos dados qualitativos do GS e a comparação do resultado obtido na escala de Mishel do antes e após o preparo de alta hospitalar.....	119

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Medidas de consistência interna das escalas de Mishel e FaMM associadas à validação, João Pessoa, PB, 2020.....	109
Tabela 2	Escore total e por domínio da Escala Mishel no pré e pós intervenção, João Pessoa, PB, 2020.....	110
Tabela 3	Escore por domínio da Escala FAMM no pré e pós intervenção, João Pessoa, PB, 2020.....	111

LISTA DE ABREVIATURA

AM – ambiguidade
APS – Atenção Primária à Saúde
CTT – cistostomia
DD – dificuldades relacionadas à doença
FC – falta de clareza
FI – falta de informação
GD – gerenciamento da doença
ESF – Estratégia Saúde da Família
ET – escore total
F – feminino
FaMM – escala *Family Management Measure*
GE – grupo extensão
GI – grupo intervenção
GIF – gravidade e implicações futuras
GS – grupo setorial
GTT – gastrostomia
HULW – Hospital Universitário Lauro Wanderley
IMP – imprevisibilidade
KW - Kruskal-Wallis
M – masculino
Mishel – escala *Mishel Uncertainty in Illness Scale for Family Members*
NI – nível de incertezas
PG – parceria no gerenciamento
QUAL – qualitativo
QUAN – quantitativo
RAS – Rede de Atenção à Saúde
SAD - Serviços de Atendimento Domiciliar
SUS – Sistema Único de Saúde
TCC – trabalho de conclusão de curso
TQT – traqueostomia
TT – tempo e trabalho gasto para cuidar
USF – Unidade Saúde da Família
VC – vida cotidiana da criança
W - Wilcoxon

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	19
2	MARCO TEÓRICO.....	26
2.1	Necessidades das crianças com doença crônica e de suas famílias: metassíntese para aproximação com o objeto de estudo.....	26
2.1.1	<i>Caracterização dos estudos.....</i>	28
2.1.2	<i>Acolhimento da família: preparando-a para as mudanças e adaptações necessárias diante da nova realidade.....</i>	32
2.1.2.1	<i>Acolhimento dos sentimentos despertados: do processo de investigação diagnóstica às vivências da família durante a hospitalização.....</i>	33
2.1.2.2	<i>A influência da ambiência no acolhimento das famílias.....</i>	36
2.1.3	<i>Necessidade de dialogar para ter conhecimento, empoderar-se e ser ativo no processo decisório.....</i>	39
2.1.4	<i>Cuidado centrado na família: fortalecendo para o enfrentamento e ampliando a rede de apoio.....</i>	44
2.1.4.1	<i>O olhar de cuidado para a família e suas vivências na hospitalização.....</i>	45
2.1.4.2	<i>Rede de apoio social: ampliando as possibilidades de cuidado.....</i>	50
2.1.5	<i>Planejando a alta hospitalar de crianças com doença crônica: dos cuidados com a criança e a doença à garantia das condições necessárias para a continuidade das atividades escolares e dos cuidados na Rede de Atenção à Saúde.....</i>	55
2.2	O triedro do cuidar no preparo para alta hospitalar.....	61
2.3	Gestão do cuidado: integração entre as necessidades das crianças com doença crônica e suas famílias e as possibilidades da RAS.....	64
3	MÉTODOS.....	69
3.1	Tipo de estudo.....	69
3.2	Local do estudo.....	70
3.3	Seleção dos participantes.....	71
3.4	Coleta de dados.....	74
3.5	As modalidades de preparo para alta hospitalar e o referencial teórico- metodológico da intervenção baseada nos pressupostos da metodologia problematizadora.....	79
3.6	Análise dos dados.....	85
3.7	Considerações éticas.....	88

4	RESULTADOS.....	89
4.1	Preparo para alta hospitalar.....	91
4.1.1	<i>Preparo para alta hospitalar GI.....</i>	<i>94</i>
4.1.2	<i>Preparo para alta hospitalar GE.....</i>	<i>98</i>
4.1.3	<i>Preparo para alta hospitalar GS.....</i>	<i>102</i>
4.2	Nível de incertezas da família em relação à doença e manejo familiar do cuidado antes e após o preparo para alta.....	109
4.3	Preparo para alta hospitalar: integração dos dados para avaliação dos resultados.....	114
5	DISCUSSÃO.....	122
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	135
	REFERÊNCIAS.....	139
	APÊNDICES.....	149
	APÊNDICE A - Roteiro para resumo de alta hospitalar.....	150
	APÊNDICE B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para família.....	151
	ANEXOS.....	152
	ANEXO A: Escala Mishel Uncertainty in Illness Scale for Family Members adaptada e validada para o Brasil.....	153
	ANEXO B: Escala Family Management Measure - FaMM adaptada e validada para o Brasil.....	157
	ANEXO C: Parecer Comitê de Ética em Pesquisa.....	163

1 INTRODUÇÃO

O cuidar da criança em condições de saúde modificada, como no caso das doenças crônicas, requer da família habilidades específicas para o manejo adequado. Doenças crônicas são aquelas “que apresentam início gradual, com duração longa ou incerta, que, em geral, apresentam múltiplas causas e cujo tratamento envolva mudanças de estilo de vida, em um processo de cuidado contínuo que, usualmente, não leva à cura” (BRASIL, 2014). Nesse contexto, no período pós-alta hospitalar, muitas dessas famílias desenvolvem cuidados complexos no domicílio, sem o conhecimento prévio necessário, sem as tecnologias disponíveis no hospital e, muitas vezes, sem o apoio dos profissionais no gerenciamento dos cuidados (NOBREGA, V.M. *et al.*, 2019). Mesmo nos casos em que recebem esse suporte de profissionais, geralmente, suas experiências são desvalorizadas na prática assistencial (SMITH; KENDAL, 2018).

Essa postura dos profissionais de saúde não produz o efeito desejado ao cuidar, e essa situação enfrentada pelas famílias que vivenciam a condição crônica traz "constrangimentos das mais diversas ordens, particularmente, ao terem os seus modos próprios de cuidar e se cuidar desvalorizados ou desconsiderados" (BELATTO *et al.*, 2016, p. 86).

Considerar a experiência da família no cuidado da criança é essencial para que o profissional de saúde possa planejar a atenção a essa criança e seu cuidador. Contudo, as significações dos profissionais da saúde sobre o processo de alta hospitalar de um hospital universitário da região sul do Brasil, identificou que essa alta era mecanizada e focada na doença da criança e do adolescente. Assim como o processo de alta humanizado era desfavorecido pela ambiência hospitalar hostil e pela dificuldade de comunicação entre os profissionais e os pacientes e/ou cuidadores (FONTANA; CHESANI, MENEZES, 2017).

Ademais, o preparo para alta, muitas vezes, ocorre de maneira pontual e não atende aos anseios dos familiares, como o de aprender um cuidado inovador para assegurar a manutenção da vida de seus filhos no retorno ao domicílio (GÓES; CABRAL, 2017). Esse achado pode ser resultado do modo de comunicação utilizado pelos profissionais de saúde, predominando a do tipo informativa e de modo não regular (MARTINS; AZEVEDO; AFONSO, 2018).

Essa realidade revela que o cuidado ainda não é centrado na pessoa e na família, como regem as diretrizes brasileiras de cuidado às pessoas com doenças crônicas na Rede de Atenção à Saúde (RAS), publicadas há mais de cinco anos (BRASIL, 2014).

No contexto internacional, foram encontrados achados semelhantes, em estudo desenvolvido em hospital infantil no norte da Inglaterra, cujas necessidades dos pais, muitas

vezes, não foram atendidas, particularmente as relacionadas ao apoio na coordenação ou no acesso aos cuidados de saúde para o filho (SMITH; KENDAL, 2018).

Crianças com doença crônica requerem um olhar mais atento, de gestores e profissionais da atenção primária, e um envolvimento e corresponsabilidade para o planejamento de ações que garantam um cuidado resolutivo (VAZ, E.M.C. *et al.*, 2019).

As famílias apreciam uma abordagem sistemática para identificar e articular suas necessidades e ficam satisfeitas quando recebem apoio, principalmente na trajetória pelos serviços de saúde da rede, na resolução de problemas, na elaboração de estratégias para o autocuidado, na explicação de doenças, sintomas e medicamentos e no acesso aos serviços fora do horário comercial (AOUN *et al.*, 2018).

Nessa perspectiva, a gestão do cuidado constitui-se em ferramenta facilitadora, pois o preparo para alta hospitalar de famílias de crianças com doença crônica pressupõe a garantia da integralidade das ações, seja no nível da micropolítica do processo de trabalho da equipe de saúde, ou mesmo dos serviços que compõem a RAS. A finalidade é ofertar suporte longitudinal e continuamente para o alcance da resolutividade das necessidades de saúde dessa população. Para tanto, há necessidade de promover encontros de cuidado centrados na produção de vínculos, tendo em vista que as famílias apontam como óbices a “falta de acessibilidade, desresponsabilização pelo cuidado, ausência de resolutividade, desconhecimento dos aspectos da doença crônica e busca direta por serviços especializados” (SILVA, M.E.A. *et al.*, 2018, p. 2).

Portanto, a gestão do cuidado, definida por Cecílio como o “provimento” ou a “disponibilização das tecnologias de saúde”, de acordo com as necessidades singulares de cada pessoa, em diferentes momentos de sua vida, visando ao seu bem-estar, à segurança e à autonomia para seguir com uma vida produtiva e feliz” (CECÍLIO, 2011, p. 589), pode contribuir sobremaneira na medida em que amplia as possibilidades de atender as singularidades desta população. É preciso, para tanto, que ocorra construção de novos saberes e reorganização do processo de trabalho, gestão e planejamento em saúde para que as necessidades sejam efetivamente utilizadas como eixo norteador das práticas em saúde (AZEVEDO *et al.*, 2017).

Segundo Cecílio (2011), para a garantia do cuidado integral, é fundamental que as seis dimensões da gestão do cuidado (individual, familiar, profissional, organizacional, sistêmica, societária), indissociáveis entre si, sejam atravessadas pelas necessidades em saúde. Quanto mais essas dimensões forem valorizadas na prática de cuidado, maior os benefícios para a família e a criança com doença crônica. Não obstante, a integralidade é dependente da facilidade de acesso pelo usuário à RAS, com a elaboração de um plano

terapêutico de cuidado integrado e articulado entre os profissionais e os serviços que constituem a rede (SANTOS, K.H.; MARQUES; SOUZA, A.C., 2017).

Nessa perspectiva, compreende-se, na micropolítica do processo de trabalho, o preparo de famílias de crianças com doença crônica para alta hospitalar como um processo constituído pelos diversos saberes e fazeres da equipe multiprofissional, no cuidado a essa população, e que precisa ser desenvolvido durante o tempo de hospitalização.

Entretanto, configura-se em desafio garantir a adequada integração e a articulação dessa pluralidade de saberes e fazeres dos integrantes da equipe hospitalar para as decisões em saúde, no cenário preponderante da fragmentação dos processos assistenciais e na presença de conflitos de interesses (AZEVEDO *et al.*, 2017), tanto no âmbito interprofissional, quanto no organizacional e/ou sistêmico da RAS.

A rede de cuidados de crianças com necessidades especiais de saúde, em município da região sul do Brasil, acompanhadas em diferentes níveis de atenção, aponta uma prática após a alta hospitalar de famílias de crianças com condição crônica similar a várias regiões do país. Essas crianças e suas famílias têm acessado, preferencialmente, os serviços de nível terciário, quando comparados aos de nível primário, resultado das dificuldades de acesso aos serviços de atenção primária após a alta, seja por falta de acolhimento ou por despreparo de profissionais da Estratégia Saúde da Família (ESF) para a continuidade desses cuidados (NEVES *et al.*, 2015).

Esse contexto também é percebido fora do Brasil, em que na avaliação da utilização e dos custos dos serviços de saúde por crianças com complexidade médica o Canadá, identificou a busca de vários serviços de saúde, resultando em gastos significativos com a saúde infantil. A necessidade do desenvolvimento de trabalhos futuros, com foco em determinar intervenções para diminuir os custos relacionados com utilização desnecessária e melhorar os resultados em saúde para este grupo vulnerável de crianças, foi uma constatação do referido estudo (COHEN; PATEL, 2014).

Arelado a essa realidade, constitui-se como problema ainda maior o fato de o planejamento da assistência não traçar intervenções que apoiem os pais em seu papel de gerenciar os cuidados do filho com doença crônica, mas limitar-se à prescrição de tratamentos e planejamento de cuidados verticalizados (SMITH; KENDAL, 2018).

Os altos custos sociais decorrentes da condição complexa de saúde da criança com doença crônica à família, particularmente relacionados aos encargos financeiros e às necessidades insatisfeitas pelos serviços de saúde, geram estresse substancial em longo prazo, e resultam, em algumas situações, na Síndrome de *Burnout*, para o cuidador (COHEN; PATEL, 2014). Nesse sentido, o planejamento para a alta hospitalar deve atentar

para o impacto dos cuidados a serem desenvolvidos no domicílio da dinâmica familiar, necessitando da participação integrada e articulada da equipe multidisciplinar do hospital para a construção de um projeto terapêutico singular, para cada criança com doença crônica, adequado ao seu contexto social e familiar (GÓES; CABRAL, 2017). Contudo, estudo revelou a baixa utilização do projeto terapêutico singular e da contrarreferência à atenção primária (ROSSETTO *et al.*, 2019).

Essas dificuldades enfrentadas no manejo familiar da criança com doença crônica, após a alta hospitalar, incorrem em re-hospitalizações frequentes, sendo identificadas como possíveis causas dessa readmissão as lacunas na educação em saúde do cuidador, a não valorização das necessidades sociais das famílias e a não preocupação em garantir a continuidade do cuidado na rede de atenção na pós-alta (TOOMEY *et al.*, 2016).

As altas taxas de readmissões de crianças com doenças crônicas podem refletir tanto a gravidade da doença subjacente, quanto um planejamento de alta hospitalar inadequado (TOOMEY *et al.*, 2016). Esses fatos repercutem em internações recorrentes e prolongadas de crianças com necessidades especiais de saúde, ampliando a complexidade diagnóstica (NEVES *et al.*, 2015).

Outros fatores de risco para as reinternações dessas crianças são a exposição passiva à fumaça ou a outras adversidades ambientais, o estresse familiar (COLLER *et al.*, 2014), a não adesão ao tratamento medicamentoso e a falta de apoio informacional e de acompanhamento após a alta hospitalar (AMIN *et al.*, 2016; COLLIER *et al.*, 2014). Compreende-se que esses fatores devem ser valorizados no trabalho de preparo para a alta, com vistas a evitar novas hospitalizações.

Uma revisão sistemática concluiu que muitas das readmissões hospitalares, mesmo sendo em crianças com condições médicas complexas recém-cirurgiadas, ou com distúrbios neurológicos e dependentes de dispositivos tecnológicos, podem ser evitadas com o desenvolvimento da coordenação do cuidado, com o acompanhamento pelo *medical home* de cuidados primários centrados no paciente e com a identificação dos fatores modificáveis que conduziram à hospitalização (COLLER *et al.*, 2014).

Na atualidade, um estudo que levantou casos de readmissões identificou mudança do perfil epidemiológico das hospitalizações e enfatizou a necessidade de os hospitais pediátricos levarem em consideração a crescente complexidade das internações pediátricas e a iminência do desenvolvimento de estratégias para reduzir as readmissões nessa população de alto risco (BUCHOLZ; TOOMEY; SCHUSTER, 2019).

Nesse sentido, o planejamento da alta hospitalar configura-se como possível estratégia para contribuir para o preparo da família para cuidar da criança após a alta hospitalar, de modo a reduzir a agudização de sua condição crônica e, por sua vez, a necessidade de rehospitalizações. Esta estratégia refere-se à elaboração de um plano personalizado, condizente às necessidades de cada paciente, a fim de garantir o retorno seguro ao domicílio, tanto no que diz respeito à condição clínica quanto à certeza da continuidade dos cuidados no pós-alta (GONÇALVES-BRADLEY *et al.*, 2016).

Não obstante, preparar para alta envolve negociação e trabalho colaborativo entre pais de crianças com doenças crônicas e profissionais com superação da visão simplificadora da realidade vivenciada com foco na doença (ICHIKAWA *et al.*, 2018). Para tanto, a prática assistencial requer um profissional de saúde desvincilhado de seu papel de mero prescritor de cuidados para um de colaborador, trabalhando em parceria com os pais (SMITH; KENDAL, 2018).

Ao encontro dessa proposta, a metodologia problematizadora idealizada por Paulo Freire parte da observação da realidade vivenciada, na qual o indivíduo consegue identificar os problemas e buscar o conhecimento necessário para, por meio do processo crítico-reflexivo, propor soluções para aplicar a realidade e transformá-la (FREIRE, P., 2015a). Portanto, a metodologia da problematização pode ser uma ferramenta importante no preparo para alta hospitalar. Nesse preparo, o profissional, por meio da educação em saúde, identifica as necessidades singulares dos envolvidos e estabelece parceria colaborativa com as famílias dessas crianças com doença crônica.

Essa aliança terapêutica com a equipe de saúde é alcançada ao realizar o cuidado centrado na criança e na família. Conforme aponta estudo, esse cuidado desenvolve-se por meio de estratégias, como a formação de vínculo, a comunicação com escuta qualificada, a educação em saúde, a postura acolhedora e o apoio dos profissionais (FERREIRA *et al.*, 2019), atitudes necessárias para quem almeja trabalhar com a metodologia da problematização.

Contrariamente, esse trabalho de parceria pode ser dificultado pela má comunicação ou falta de informação com interferência negativa na relação profissional-família (SMITH; KENDAL, 2018). Diante desses entraves no preparo para alta, os cuidadores saem do hospital com incertezas em relação à doença e muitas dúvidas para o manejo dos cuidados da criança no domicílio, em decorrência da falta de orientações e do apoio informacional (AMIN *et al.*, 2016; LOPES, 2015).

Essa assertiva é reforçada por estudo, cujas evidências apontaram a ineficiência na redução de readmissões no prazo de 30 dias de instruções de alta hospitalar padronizadas,

indicando a necessidade do desenvolvimento e da avaliação de novas ferramentas e métodos na educação dos pais para o cuidado domiciliar (AMIN *et al.*, 2016).

Estudo de intervenção realizado no Brasil (COELHO *et al.*, 2016) também evidenciou que os métodos automatizados, rígidos e impessoais não promoveram o cuidado integral e efetivo, enfatizando a gestão do cuidado no preparo para alta hospitalar como estratégia para o alcance do êxito almejado.

Uma revisão com síntese de estudos de caracterização de internações potencialmente evitáveis em crianças com condições médicas complexas e de estudos com o objetivo de avaliar intervenções para reduzir essas internações evidenciou que a implementação de intervenções com enfoque na transição para os cuidados domiciliares, associada a visitas domiciliares e atividades de educação em saúde, resultavam em melhorias no gerenciamento dos cuidados e repercutiam na redução de readmissões hospitalares meses após a alta (COLLER *et al.*, 2014).

Nesse sentido, a gestão do cuidado pelo profissional de saúde não deve se reduzir à gestão da clínica, pois essa abordagem não é suficiente para produzir saúde, tampouco desenvolver a autonomia necessária para tornar o indivíduo capaz de conduzir sua vida, cuidar-se, e se integrar em grupos sociais de apoio (AZEVEDO *et al.*, 2017).

Além da doença, a criança com doença crônica e sua família têm uma vida permeada por desejos, aspirações e expectativas futuras e estão inseridas em um contexto social, em que ambos devem ser valorizados, juntamente à gestão da clínica para a efetividade e qualidade do cuidado (AZEVEDO *et al.*, 2017).

Diante do contexto apresentado, compreende-se que uma questão de pesquisa nunca será abordada em toda a sua complexidade quando enfocar somente uma abordagem de investigação. Desse modo, para desafiar o dualismo das abordagens de investigação e possibilitar aproximação de resposta adequada ao questionamento investigado, emerge a fusão das abordagens no desenvolvimento de investigações pelo método misto. Nessa abordagem, é possível concentrar a atenção em uma situação específica e utilizar abordagens pluralistas para obter conhecimento sobre essa situação. Assim, identifica-se, como lacuna do conhecimento, estudos de método misto na enfermagem brasileira com crianças com doenças crônicas e suas famílias. Para tanto, compreender os distintos métodos de avaliação de estratégias de preparo para alta hospitalar de famílias de crianças com doenças crônicas e a percepção familiar sobre o manejo dessa condição, conforma uma questão complexa que justifica a necessidade do desenvolvimento de pesquisas com a abordagem de método misto, com vistas a contribuir com o cuidado dessa população.

Perante essa realidade, questionou-se: Como distintas modalidades de preparo para alta hospitalar impactam no nível de incertezas de famílias de crianças com doença crônica? Qual a influência dos diferentes tipos de preparo para alta no manejo das famílias do cuidado domiciliar da criança com doença crônica? Quando comparado o preparo para alta hospitalar, mediado pela metodologia problematizadora na perspectiva da gestão do cuidado, a outras modalidades de preparo para alta, há diferenças no nível de incertezas e no manejo familiar do cuidado de crianças com doença crônica no domicílio?

A partir desses questionamentos, definiu-se como objetivo geral deste estudo avaliar três modalidades de preparo para alta hospitalar de famílias de crianças com doença crônica, na perspectiva da gestão do cuidado. Os objetivos específicos foram:

- comparar o nível de incertezas e o manejo da família em relação ao cuidado no domicílio, antes e após três modalidades distintas de preparo para alta hospitalar de crianças com doença crônica;
- avaliar a associação entre o nível de incertezas em relação à doença e o manejo do cuidado no domicílio, antes e após o preparo para alta hospitalar em três modalidades distintas;
- compreender como as distintas modalidades de preparo para alta hospitalar de crianças com doença crônica impactam o manejo familiar da doença no domicílio.

A tese defendida neste estudo é de que o preparo para a alta hospitalar de famílias de crianças com doença crônica, implementado por meio de uma metodologia que valorize o saber e as experiências e necessidades singulares das pessoas envolvidas, balizada por um processo inter-relacional empático entre equipe de saúde e família/criança, promove, além da corresponsabilização pelo cuidado, menores níveis de incertezas da família e mudança no enfrentamento das condições impostas pela doença no domicílio, favorecendo o manejo da família da situação de adoecimento crônico de um filho.

2 MARCO TEÓRICO

O marco teórico foi subdividido em três partes. Na primeira apresenta-se os resultados da metassíntese, cuja análise apontou para a importância de os profissionais realizarem o cuidado centrado na família, como também de dialogar com essas famílias de criança com doença crônica, a fim de apoiá-las para que alcancem a autonomia nos cuidados. Também foi identificada a necessidade da realização do planejamento de alta hospitalar mais ampliado, que abarque tanto os cuidados pós alta, como se garanta a continuidade das atividades escolares durante o processo de hospitalização e a ampliação da rede de apoio social dos envolvidos.

Na segunda parte, faz-se um diálogo entre o referencial teórico do triângulo emancipatório do cuidado de Maria Raquel Gomes Maia Pires e o preparo dessas famílias para o cuidado da criança, enfatizando a importância desse referencial para se refletir sobre o planejamento de alta hospitalar.

Na última parte do marco teórico, apresenta-se o conceito de gestão do cuidado e suas múltiplas dimensões de Luiz Carlos de Oliveira Cecílio e explicita-se sobre a importância desse ao favorecer a articulação da rede de atenção à saúde para trazer resolutividade às demandas das crianças com doenças crônicas.

2.1 Necessidades de crianças com doença crônica e de suas famílias: metassíntese para aproximação com o objeto de estudo

Com o intuito de identificar as lacunas no conhecimento para o desenvolvimento da tese de doutorado, decidiu-se realizar uma metassíntese sistematizada como processo inicial de aproximação com a temática, seguindo os passos propostos por Oliveira *et al.* (2015): definição do objeto; definição das fontes; definição dos tipos de documentos; e composição da amostra, com suas etapas de exploração, de refinamento, de cruzamento, de descrição e de análise.

A definição do objeto foi delimitada mediante o seguinte questionamento: Quais as necessidades de atenção à saúde de crianças com doença crônica e sua família no preparo para alta hospitalar, na perspectiva da integralidade?

A fonte de dados foi constituída pelos estudos orientados pela líder do Grupo de Estudos e Pesquisas em Saúde da Criança e do Adolescente da Universidade Federal da Paraíba. Foram selecionados trabalhos do tipo tese, dissertação e trabalho de conclusão de curso (TCC), que constam no currículo *lattes* da pesquisadora. Optou-se por esses tipos de documentos porque eles contêm o trabalho na íntegra, diferentemente dos

artigos científicos que, em geral, contemplam um recorte de pesquisa mais abrangente, o que possibilitou um conteúdo mais vasto para análise.

De acordo com Fiorentini (2013), a metassíntese qualitativa ao reinterpretar os resultados de dissertações e teses possibilita a construção de metainterpretação ao produzir nova compreensão para o tema investigado.

Vosgerau e Romanowski (2014) afirmam que, com a expansão dos cursos de Pós-Graduação *stricto sensu* e, conseqüentemente, dos grupos de pesquisas, houve aumento significativo de produções científicas e a necessidade de realizar estudos de revisão, mapeamento e análises críticas das mesmas para evidenciar o que já foi produzido sobre a temática e as lacunas no conhecimento com a finalidade de apontar novos caminhos para a realização de pesquisas.

A metassíntese vem ao encontro dessa proposta, pois lança novo olhar para as produções de natureza qualitativas possibilitando reinterpretações capazes de, por meio do confronto reflexivo das evidências, construir novas sínteses interpretativas (VIANA V.P., 2015).

No desenvolvimento da metassíntese de estudos qualitativos, há três caminhos para sua construção desde que se preserve tanto quanto possível, os significados dos textos originais. Os caminhos são: integrar os resultados de múltiplos estudos de um investigador em um campo relacionado; sintetizar estudos de diferentes pesquisadores em determinada área do saber e; transformar os resultados qualitativos de diferentes estudos em dados quantitativos para realizar análise estatística (SANDELOWSKI; BARROSO, 2003).

Desse modo, para a composição da amostra, na etapa exploração, decidiu-se pela inclusão de estudos realizados entre os anos de 2007 a 2019, período em que a referida autora vem desenvolvendo pesquisas na temática referente a crianças e adolescentes com doença crônica. Nesse período, a líder do grupo orientou seis teses de doutorado, 19 dissertações e 30 TCCs, trabalhos que tiveram seus títulos e resumos lidos, a fim de identificar conteúdo relacionado à temática em estudo. Desses, foram selecionados 27 estudos para compor a metassíntese.

Na etapa de refinamento, os estudos foram lidos na íntegra e o conteúdo que apresentava relação efetiva com o objeto em estudo foi documentado e catalogado em unidades de registros. Posteriormente, o material catalogado passou pela etapa de cruzamento, na qual se realizou leitura e organização coerente do material coletado entre as unidades de registros de cada estudo, seguidas de nova leitura do corpus de análise com organização final, agrupando as temáticas semelhantes. Essa organização possibilitou a realização da próxima etapa, descrição com consolidação dos resultados dos estudos, apresentados por meio de quadros e textualização.

Na última etapa, a análise, procedeu-se a interpretação dos dados com definição das categorias temáticas para análise e o estabelecimento de uma leitura compreensiva, crítica e profunda do conteúdo identificado nos estudos.

2.1.1 Caracterização dos estudos

Dentre os 27 estudos selecionados, estão duas teses de doutorado (D) - (GOMES, 2015; MOURA, 2016), 13 dissertações de mestrado (M) - (HOLANDA, 2008; MOURA, 2009; DANTAS, 2010; AMADOR, 2011; GOMES, 2011; QUIRINO, 2011; ARAÚJO, 2012; XAVIER, 2012; SOUSA, 2013; NOBREGA, V.M., 2014; SILVA, D.C.M., 2015; SILVA, M.E.A., 2016; VIEIRA, 2019) e 12 TCC (T) - (SILVA, M.A.S., 2008; SOUZA, L.B., 2008; NÓBREGA, R.D., 2009a; NOBREGA, V.M., 2009b; AZEVEDO, 2010; LEITE, 2010; RODRIGUES, 2010; BEZERRA, 2011; FREIRE, I.G.A., 2011; MACHADO, 2013; PENA, 2013; SILVA, M.E.A., 2013), apresentados no Quadro 1:

Quadro 1 - Estudos orientados pela líder do Grupo de Estudos e Pesquisas em Saúde da Criança e do Adolescente, da Universidade Federal da Paraíba, na temática doença crônica na infância e adolescência, no período de 2007 a 2019, João Pessoa, PB, 2020.

Tipo	Autor/ano	Título	Objetivo
M	HOLANDA, 2008	Doença crônica na infância e o desafio do processo de escolarização: percepção da família	Compreender a percepção da família de criança com doença crônica em idade escolar, quanto ao afastamento do processo de escolarização, vivenciado pela criança, em virtude da situação de internamento hospitalar.
T	SOUZA, L.B., 2008	Percepção da família sobre a doença crônica na infância	Identificar a percepção da família sobre a doença crônica na infância.
T	SILVA, M.A.S., 2008	Cotidiano da família no enfrentamento da doença crônica na infância	Identificar as alterações no cotidiano da família que vivencia a experiência de doença crônica na infância; e identificar a rede social de apoio e sua importância no contexto que envolve a família acometida por doença crônica na infância.
M	MOURA, 2009	O lúdico no enfrentamento da hospitalização de crianças com doença crônica	Identificar como as atividades contidas no manual "Como hóspede no hospital" contribuem para um enfrentamento mais efetivo da hospitalização da criança com doença crônica; e avaliar os efeitos da utilização deste manual no enfrentamento da criança hospitalizada com doença crônica.
T	NÓBREGA, R.D., 2009a	Significado da doença crônica para a criança em idade escolar	Compreender o significado da doença crônica para as crianças em idade escolar.
T	NOBREGA, V.M., 2009b	Rede de apoio social à família com criança portadora de doença crônica	Identificar e avaliar as redes sociais de apoio à família de criança em condição crônica; identificar e avaliar os vínculos familiares apoiadores da família de criança em condição crônica; identificar as potencialidades e fragilidades na atenção à família de criança em condição crônica nos serviços de saúde.
M	DANTAS, 2010	Participação da família no cuidado à criança com doença crônica	Compreender a percepção da família acerca de sua participação no cuidado à criança com Paralisia Cerebral.
T	AZEVEDO, 2010	O cuidado de enfermagem à família da criança em condição crônica hospitalizada	Verificar como tem sido produzido o cuidado de enfermagem à família da criança em condição crônica durante sua permanência no hospital junto ao filho hospitalizado.
T	LEITE, 2010	Significado da doença crônica na infância para a família	Identificar o significado da doença crônica na infância para a família cujos filhos são internados no Hospital Universitário Lauro Wanderley (HULW) localizado na cidade de João Pessoa – PB.

T	RODRIGUES, 2010	Relação da equipe de enfermagem com a família da criança hospitalizada com doença crônica	Investigar a relação da equipe de enfermagem com a família da criança hospitalizada com doença crônica.
M	AMADOR, 2011	Câncer infantil: vivências do cuidador familiar	Compreender as vivências do cuidador familiar no cuidado à criança com câncer.
T	BEZERRA, 2011	Dificuldades das famílias na atenção à criança/adolescente em condição crônica nos serviços de saúde	Identificar as dificuldades vivenciadas pelas famílias que possuem filhos com doenças crônicas internados no Hospital Universitário Lauro Wanderley (HULW) no que diz respeito ao acesso e à assistência prestada nos serviços de saúde.
T	FREIRE, I.G.A., 2011	Vínculo da família com a criança no enfrentamento da doença crônica	Analisar a contribuição do vínculo afetivo da criança com sua família no enfrentamento da doença crônica; e identificar o papel da equipe multiprofissional como facilitadora do cuidado e fortalecimento do vínculo mãe-filho, na percepção da família.
M	GOMES, 2011	Influência do ambiente na percepção das crianças em quimioterapia ambulatorial	Investigar a influência do Aquário Carioca na percepção da criança com câncer, em relação ao contexto do cuidado e bem-estar durante as seções de quimioterapia.
M	QUIRINO, 2011	Cotidiano da família no enfrentamento do câncer infantil	Apreender o cotidiano da família de crianças, menores de dois anos, com câncer.
M	ARAÚJO, 2012	Doença crônica na infância: a rede e o apoio social na perspectiva da família	Investigar, na perspectiva da família, a rede e o apoio social como estratégias no enfrentamento da doença crônica na infância.
M	XAVIER, 2012	Escolarização de crianças e adolescentes hospitalizados: do direito à realidade	Identificar a concepção dos gestores da educação e da saúde e dos profissionais de saúde acerca da escolarização da criança/adolescentes durante a hospitalização; e apreender a concepção da família de crianças em idade escolar e adolescentes quanto ao afastamento do processo de escolarização, em virtude da situação de internamento.
T	MACHADO, 2013	Dificuldades para a efetivação do acolhimento hospitalar durante internação da criança com doença crônica	Compreender as dificuldades enfrentadas para a efetivação do acolhimento hospitalar na percepção dos familiares de crianças com doença crônica.
T	PENA, 2013	Atividades lúdicas no apoio à criança com câncer	Desvelar o papel das atividades lúdicas como auxílio no enfrentamento do câncer infantil.

T	SILVA, M.E.A., 2013	Vínculos familiares apoiadores no enfrentamento da doença crônica infantil: perspectiva do cuidado integral	Identificar os vínculos familiares apoiadores no enfrentamento da doença crônica na infância na perspectiva do cuidado integral.
M	SOUSA, 2013	Significados do viver com o câncer para a criança	Compreender os significados de experienciar o câncer infantil sob a ótica da criança
M	NOBREGA, V.M., 2014	Longitudinalidade e continuidade do cuidado à criança/adolescente com doença crônica e sua família nos serviços de saúde	Analisar a longitudinalidade e a continuidade do cuidado à criança/adolescente com doença crônica.
D	GOMES, 2015	Influência de um ambiente lúdico sobre o poder vital de crianças em quimioterapia ambulatorial, seus acompanhantes e da equipe de enfermagem	Analisar a influência do ambiente lúdico sobre o poder vital das crianças com câncer, seus acompanhantes e equipe de enfermagem, durante o processo de quimioterapia ambulatorial.
M	SILVA, D.C.M., 2015	Cuidado paterno à criança com doença crônica	Analisar a experiência de ser pai de criança com doença crônica e o cuidado paterno a esse filho.
D	MOURA, 2016	Vivências de crianças com diabetes mellitus tipo 1	Analisar a vivência de crianças com diabetes mellitus tipo 1, em relação à doença e ao tratamento.
M	SILVA, M.E.A., 2016	Doença crônica na infância e na adolescência: vínculos de cuidado constituídos na rede de atenção à saúde	Explicitar como se constroem os vínculos entre família da criança/adolescente com doença crônica e os diferentes serviços da Rede de Atenção à saúde, tendo a Atenção Primária à Saúde como centro organizador o cuidado; evidenciar de que modo os vínculos contribuem para manter o controle da doença crônica da criança/adolescente.
M	VIEIRA, 2019	Gestão do cuidado à criança com microcefalia associada ao Zika vírus: percepção de mães	Analisar a gestão do cuidado à criança com microcefalia associada ao Zika vírus na percepção das mães.

Nesses estudos, foram investigadas as necessidades de atenção das crianças com doença crônica e de suas famílias no preparo para alta hospitalar, na perspectiva da Integralidade. Segundo os princípios do Sistema Único de Saúde (SUS), a Integralidade corresponde à garantia de um conjunto articulado e contínuo de ações e serviços preventivos e curativos, individuais e coletivos, que atenda às necessidades singulares de cada indivíduo, pressupondo articulação entre as políticas públicas intersetoriais que tenham repercussão em sua saúde e qualidade de vida (BRASIL, 1990a).

Após perpassar todas as etapas da metassíntese, foram identificados quatro temas. No tema **"Acolhimento da família: preparando-a para as mudanças e adaptações necessárias diante da nova realidade"**, aborda-se a necessidade de ofertar apoio para a família superar as adversidades advindas com o diagnóstico de doença crônica, uma vez que essa realidade repercutirá no preparo de alta dessa enfermidade para o cuidado domiciliar, como também na importância da ambiência hospitalar nesse processo de acolhimento. No tema **"Necessidade de dialogar para ter conhecimento, empoderar-se e ser ativo no processo decisório"** aponta para a necessidade de aproximação e comunicação mais efetiva entre profissional e família para instrumentalizá-la com o conhecimento necessário para promoção da participação ativa no processo decisório, com repercussão positiva no cuidado da criança. Em **"Cuidado centrado na família: fortalecendo para o enfrentamento e ampliando a rede de apoio"** ressalta-se a importância dessa atenção durante a hospitalização, a fim de propiciar condições adequadas para melhor enfrentamento das situações desgastantes decorrentes dessa vivência, indicando algumas estratégias para os profissionais efetivarem no cuidado desses e ampliar a rede de apoio da família. Em **"Planejando a alta hospitalar de crianças com doença crônica: dos cuidados com a doença até a garantia das condições necessárias para a continuidade das atividades escolares"** enfatiza-se o papel relevante do profissional de saúde no planejamento de alta para o retorno bem sucedido da criança com doença crônica ao domicílio, pensando em ações que capacitem a família para cuidar da doença, bem como em ações que garantam, na prática assistencial, o direito de ela dar continuidade às atividades escolares.

2.1.2 Acolhimento da família: preparando-a para as mudanças e adaptações necessárias diante da nova realidade

Para preparar a família diante da nova realidade de cuidado, o profissional de saúde necessita atentar-se para as questões psicológicas inerentes ao processo de hospitalização, bem como para as decorrentes da influência da ambiência hospitalar. Somente por meio do

acolhimento dessas necessidades, estabelece-se as condições primordiais para preparar a família aos cuidados da criança com doença crônica, no retorno domiciliar.

Assim, esse tema originou dois subtemas: **“Acolhimento dos sentimentos despertados: do processo de investigação diagnóstica às vivências da família durante a hospitalização”** e **“A influência da ambiência no acolhimento das famílias”**, apresentados a seguir.

2.1.2.1 Acolhimento dos sentimentos despertados: do processo de investigação diagnóstica às vivências da família durante a hospitalização

A necessidade de hospitalização surge na vida da criança e de sua família, ao buscarem respostas diante dos primeiros sinais e sintomas, assim como para estabilizar o quadro clínico da criança quando há exacerbação da doença. Nesse momento, não somente a doença deve ser foco de atenção, mas também as demandas psicossociais devem ser assistidas pela equipe de saúde (MOURA, 2016).

Na fase inicial, os familiares anseiam o estabelecimento rápido do diagnóstico, mas, em decorrência das semelhanças dos sinais e sintomas entre as doenças, há dificuldade nesse processo, mesmo após longos períodos de hospitalização (ARAÚJO, 2012; SILVA, D.C.M., 2015).

Compreende-se que, nesse período de investigação e definição do diagnóstico, a família vivencia uma crise com sentimentos conflituosos e desequilíbrio de seu funcionamento. O impacto emocional ocasionado na família, após o estabelecimento do diagnóstico da doença crônica na criança (NOBREGA, V.M., 2009b; AMADOR, 2011; GOMES, 2015; SILVA, D.C.M., 2015), dificulta a assimilação das informações (QUIRINO, 2011), repercutindo no preparo da família para a alta hospitalar. Por isso, a importância do apoio informacional durante a investigação diagnóstica para deixá-la, de certo modo, consciente da situação e mais preparada para que a notícia não tenha efeito tão negativo que a impossibilite/difículte de se reorganizar emocionalmente.

As famílias precisam de apoio e informação na fase de estabelecimento do diagnóstico (ARAÚJO, 2012) para se adaptar e alcançar novamente o equilíbrio familiar (SOUZA, L.B., 2008), pois essa espera é angustiante diante das incertezas que a permeiam. O acolhimento e o apoio informacional preparam, paulatinamente, os envolvidos nesse processo para as próximas etapas, pois, com o estabelecimento do diagnóstico, deverão restabelecer-se para enfrentar as novas demandas impostas pela condição crônica na infância.

Entretanto, há uma fragilidade na comunicação da equipe de saúde com os pais para informar sobre as suspeitas durante a investigação da equipe médica (ARAÚJO, 2012; SILVA, D.C.M., 2015) e sobre os tratamentos implementados na criança (SILVA, D.C.M., 2015). Esse processo desencadeia sofrimento para a família (AMADOR, 2011), não contribuindo com o seu preparo e enfrentamento para a nova situação.

Essa dificuldade de aceitação e de enfrentamento da doença, decorrente da falta de informações esclarecedoras sobre o diagnóstico (SILVA, M.A.S., 2008), pode fazer a família recorrer ao imaginário e sentir-se culpada pela doença (AMADOR, 2011).

Outro fator que torna esse momento mais doloroso está relacionado à inabilidade de alguns profissionais de saúde em comunicar a notícia do diagnóstico de uma doença crônica à família (QUIRINO, 2011), já que, por vezes, não sabem lidar com a reação e os sentimentos da família. Geralmente, estão presentes a tristeza (SOUZA, L.B., 2008; DANTAS, 2010; SOUSA, 2013), a revolta, a preocupação, a culpa (SOUZA, L.B., 2008; DANTAS, 2010), o estresse (SOUZA, L.B., 2008; SILVA, D.C.M., 2015), a insegurança e as incertezas frente às necessidades de cuidado do filho e de mudança no cotidiano familiar (SOUZA, L.B., 2008; DANTAS, 2010; FREIRE, I.G.A., 2011; ARAÚJO, 2012; SILVA, D.C.M., 2015), o temor, as dúvidas e o desespero diante dessa nova situação (SOUZA, L.B., 2008; DANTAS, 2010; QUIRINO, 2011; GOMES, 2015), o sofrimento (DANTAS, 2010; QUIRINO, 2011; ARAÚJO, 2012; SILVA, D.C.M., 2015) e o medo da morte (SILVA, M.A.S., 2008; NOBREGA, V.M., 2009b; QUIRINO, 2011; ARAÚJO, 2012; SOUSA, 2013).

Esses sentimentos negativos, que podem ser potencializados pela falta de informação, desequilibram o funcionamento familiar e dificultam a aceitação do diagnóstico (SOUZA, L.B., 2008; FREIRE, I.G.A., 2011; QUIRINO, 2011), inclusive entre as crianças, que têm sua percepção influenciada pela família (SOUSA, 2013). Quando presentes ao nascimento de um filho com deficiência, esses sentimentos negativos podem interferir no vínculo e impedir a mãe/família de agir frente às necessidades básicas de cuidado (DANTAS, 2010; LEITE, 2010). Logo, quanto menos a família for preparada, maior será o seu desequilíbrio e, portanto, maior será a dificuldade de reorganização familiar diante dessa nova realidade.

Sabe-se que, após o choque do diagnóstico, a família precisa de tempo para restabelecer seu equilíbrio (QUIRINO, 2011), tempo também necessário para aquelas famílias de criança com doença crônica ao nascimento, pois elas precisarão ressignificar a experiência de parentalidade (DANTAS, 2010).

Durante esse período, a família perpassa por várias fases até a aceitação do diagnóstico da doença crônica. Uma delas é a fase de negação da doença, que é acompanhada de tristeza e

desespero (LEITE, 2010), de duração variável a depender das características da família. Nesse desequilíbrio, a família busca informações que contradigam a doença diagnosticada (SILVA, D.C.M., 2015) na tentativa de restabelecer a normalidade (SILVA, M.A.S., 2008) e evitar as mudanças na vida familiar. Quanto mais tempo permanecer nessa fase, mais serão as repercussões negativas para a saúde da criança, visto que, sem a aceitação, ela não estará aberta para a implementação de tratamento e acompanhamento adequados.

Em geral, a fase inicial do diagnóstico da doença crônica é a mais difícil de ser enfrentada (AMADOR, 2011) e a família deve ser assistida por equipe interdisciplinar e multiprofissional para facilitar o processo de aceitação (SOUZA, L.B., 2008; NOBREGA, V.M., 2009b). A família necessitará sair da crise para aceitar o diagnóstico, reunir as forças necessárias para enfrentar as próximas etapas e contribuir com o tratamento da criança com doença crônica (NOBREGA, V.M., 2009b; GOMES, 2015).

Reconhece-se que a falta de informação dificulta a aceitação e o enfrentamento da doença (SILVA, M.A.S., 2008), pois, sem informações esclarecedoras sobre o diagnóstico, a família pode recorrer ao imaginário e sentir-se culpada pela doença (AMADOR, 2011).

Para superar a crise e favorecer a aceitação, a família necessitará de diferentes tipos de apoio para conseguir manter a saúde familiar e favorecer o enfrentamento das adversidades (ARAÚJO, 2012), com superação dos sentimentos desestabilizadores, após o impacto do diagnóstico e busca de estratégias para se adaptar e alcançar novamente o equilíbrio familiar (SOUZA, L.B., 2008).

Quando a família não elabora estratégias de enfrentamento eficazes após o diagnóstico da doença, o sofrimento perdura por um longo tempo e desfavorece a resiliência (SILVA, D.C.M., 2015). Nesse momento, ter profissionais de saúde como aliados e sensibilizados, para reconhecer essas demandas e ajudar a família a superar essa fase, minimizará o sofrimento e propiciará um reestabelecimento mais rápido e menos desgastante, favorecendo o enfrentamento e a autonomia para o cuidado domiciliar. Nesse momento, as famílias precisam do apoio efetivo dos profissionais de saúde para conversar e sanar suas dúvidas.

Não obstante, o acolhimento dialógico dos profissionais de saúde durante a hospitalização configura-se como fonte de informações em relação à doença e aos cuidados e de apoio emocional, tranquilizando e trazendo segurança para os familiares, (SOUZA, L.B., 2008; MOURA, 2009; AZEVEDO, 2010). A abertura para o diálogo entre profissional-criança-família favorece a aproximação e o estabelecimento do vínculo (NOBREGA, V.M., 2009b; DANTAS, 2010; GOMES, 2011; SOUZA, L.B., 2008; SOUSA, 2013; GOMES, 2015; SILVA, M.E.A., 2016), duas condições essenciais para o acolhimento resolutivo das necessidades dos envolvidos.

Com esse trabalho, há um manejo familiar qualificado da doença, por possibilitar resolutividade das demandas de atenção, em tempo oportuno, e a confiança estabelecida com a família converte-se em maior probabilidade de adesão na prática cotidiana de cuidado às orientações recebidas, resultando em menor tempo de hospitalização quando a mesma for necessária (SILVA, M.E.A., 2016).

Desse modo, a partir da definição do diagnóstico, a família começa a desenvolver estratégias de enfrentamento, negativas ou positivas, dependendo do seu entendimento sobre a doença, do contexto e de suas vivências em relação à doença (LEITE, 2010), dos diferentes tipos de apoio recebido (SILVA, M.A.S., 2008; NOBREGA, V.M., 2009b; DANTAS, 2010; AMADOR, 2011; GOMES, 2011; QUIRINO, 2011; ARAÚJO, 2012; MACHADO, 2013; SILVA, M.E.A., 2013; SOUSA, 2013; SILVA, D.C.M, 2015) e dos recursos individuais e ambientais disponíveis (DANTAS, 2010).

2.1.2.2 A influência da ambiência no acolhimento das famílias

Toda vez que há necessidade de hospitalização, há também desestabilização dos envolvidos (SILVA, M.A.S., 2008; RODRIGUES, 2010), os quais precisam se adaptar e enfrentar as adversidades decorrentes desse processo para minimizarem o sofrimento. Este é intensificado em razão das condições ambientais desfavoráveis do hospital e da sobrecarga física e emocional na hospitalização proporcional ao tempo de internamento e/ou recorrência da internação (SILVA, M.A.S., 2008; LEITE, 2010), assim como nas demandas inerentes a esse contexto.

O profissional de saúde, sensibilizado nos encontros com a família, consegue identificar as demandas de cuidado e buscar resolutividade (ARAÚJO, 2012). Nesse momento, a atenção dispensada (NOBREGA, V.M., 2009b; DANTAS, 2010; AZEVEDO, 2010; LEITE, 2010; RODRIGUES, 2010; AMADOR, 2011; BEZERRA, 2011; FREIRE, I.G.A., 2011; ARAÚJO, 2012; SILVA, M.E.A., 2013; NOBREGA, V.M., 2014; GOMES, 2015), o carinho (LEITE, 2010; AMADOR, 2011; BEZERRA, 2011; SILVA, M.E.A., 2013; GOMES, 2015), o cuidado desenvolvido com responsabilidade e de acordo com as singularidades (NOBREGA, V.M., 2009b; DANTAS, 2010; AZEVEDO, 2010; RODRIGUES, 2010; AMADOR, 2011; BEZERRA, 2011; FREIRE, I.G.A., 2011; GOMES, 2011; ARAÚJO, 2012; XAVIER, 2012; NOBREGA, V.M., 2014; GOMES, 2015) e o vínculo (NOBREGA, V.M., 2009b; DANTAS, 2010; LEITE, 2010; RODRIGUES, 2010; AMADOR, 2011; BEZERRA, 2011; FREIRE, I.G.A., 2011; ARAÚJO, 2012; SILVA, M.E.A., 2013; NOBREGA, V.M., 2014; GOMES, 2015)

influenciam na percepção sobre a qualidade do atendimento nos serviços (NOBREGA, V.M., 2009b; RODRIGUES, 2010; BEZERRA, 2011; FREIRE, I.G.A., 2011; ARAÚJO, 2012; SILVA, M.E.A., 2013; NOBREGA, V.M., 2014; GOMES, 2015).

Contrariamente, atitudes dos profissionais de saúde - como a exigência de cumprimento de normas não padronizadas entre a equipe, conversas com tom de reclamação, atitudes grosseiras (RODRIGUES, 2010) e ironias a respeito da aparência ou condições físicas da criança com doença crônica - não são bem aceitas pela família e chateiam os envolvidos (MACHADO, 2013), o que gera conflitos entre família e equipe de saúde.

Dentre as regras das quais a criança e seu acompanhante são submetidos, encontram-se as relacionadas à alimentação. As regras inflexíveis impostas à alimentação no hospital, tais como alimentos diferentes do habitual e horários rígidos para alimentação, trazem estranhamento e interferem na nutrição, principalmente quando a criança apresenta reações adversas relacionadas à medicação e não consegue se alimentar nos horários pré-estabelecidos pelo hospital (SOUSA, 2013).

Outras atitudes que trazem insegurança e estresse referem-se a muitos profissionais questionando a família ao mesmo tempo, a não saber o nome dos profissionais que estão acompanhando a criança no hospital e à desvalorização por parte da equipe de enfermagem sobre questões relacionadas aos aspectos emocionais e às dúvidas da família (RODRIGUES, 2010).

Nesse contexto, emerge certa desconfiança pelos familiares acerca dos profissionais envolvidos no processo de cuidar da criança, quando não observam resultados positivos no estado de saúde da criança. Essa reação é reflexo do modo de organização do processo de trabalho no hospital, associado à fragilidade do vínculo e à falta de diálogo durante a hospitalização (NOBREGA, V.M., 2009b), tanto com o acompanhante quanto com os demais membros da família, para esclarecimentos sobre a terapêutica e sobre os procedimentos realizados, o que os fazem desconfiar dos profissionais (NOBREGA, V.M., 2009b; RODRIGUES, 2010; ARAÚJO, 2012). Nessa situação, há revolta pela negligência de informações (ARAÚJO, 2012; MACHADO, 2013), o que gera descredibilidade na equipe de saúde, mau entendimento a respeito do diagnóstico e, mais uma vez, novos conflitos (RODRIGUES, 2010; ARAÚJO, 2012; SILVA, M.E.A., 2016).

Apreende-se que os conflitos entre equipe de saúde e família são ocasionados, muitas vezes, por comunicação ineficaz entre ambos. Isso é resultado pela insuficiência de informações (RODRIGUES, 2010; ARAÚJO, 2012; MACHADO, 2013; SILVA, M.E.A., 2016), ausência de diálogo, falta de sensibilidade dos profissionais e por interações interpessoais difíceis, incompreensão (LEITE, 2010; RODRIGUES, 2010; MACHADO, 2013; SILVA, M.E.A., 2016) ou desinteresse/indiferença em relação às demandas apresentadas pela família

(RODRIGUES, 2010; SILVA, M.E.A., 2016) e desvalorização pelos profissionais da equipe de saúde do que é relatado pelas crianças, sobre os erros e acertos que vivenciaram diante dos procedimentos (MOURA, 2009), desvalorização das percepções da mãe em relação às alterações identificadas, que ficam sem os esclarecimentos necessários (FREIRE, I.G.A., 2011). Essa realidade interfere substancialmente no preparo para alta hospitalar, repercutindo no cuidado domiciliar.

Ademais, o estresse da família frente às adversidades decorrente da quebra da rotina, dificuldades financeiras e modificações de suas relações com o meio desencadeiam desgastes físico e emocional, que, ao serem reconhecidos e trabalhados pela equipe de saúde, contribuem para evitar interferência nos cuidados (SILVA, M.A.S., 2008; DANTAS, 2010).

Almejando-se provocar mudanças nas fragilidades identificadas, emerge-se a relevância da efetivação da ambiência hospitalar. A ambiência na saúde compreende, além da preocupação com espaço físico estrutural, uma atenção especial às condições sociais e interpessoais que envolvem os encontros de cuidado entre profissional e usuário, com vistas à oferta de atenção acolhedora, resolutiva e humana (BRASIL, 2010).

Não obstante, há necessidade de a equipe de saúde estar sensibilizada e empática para o outro em sofrimento. As pessoas envolvidas nessa situação estão em vulnerabilidade biológica, social e cultural, solicitando ter suas demandas momentâneas acolhidas, em outras palavras, necessitando de proteção, solicitude e cuidado. Assim, essa relação se constituirá na expressão ética de sua dignidade e de sua responsabilidade de ser humano, não se restringindo ao mero cumprimento de obrigações contratuais em uma relação técnica e comercial, uma vez que, se o indivíduo ficar restrito a esse papel, ele estará indisponível para o encontro (ZUBEN, 2012).

Reconhece-se, desde os estudos de Florence Nightingale, a importância do ambiente na recuperação das pessoas enfermas (GOMES, 2015), posto que, ao ser constituído por condições favoráveis, proporciona-se segurança, satisfação e bem-estar (MOURA, 2009; GOMES, 2011; GOMES, 2015), que contribuem com a recuperação da saúde da criança (GOMES, 2015).

O lúdico traz inúmeros benefícios para os envolvidos no processo de hospitalização de diversas formas, tanto de modo passivo, quando eles observam, no ambiente, imagens ou objetos relacionados ao mundo infantil; quanto ativo, quando participam de atividades lúdicas e/ou do brincar terapêutico. Apesar de somente três dos estudos selecionados terem como foco o lúdico (MOURA, 2009; PENA, 2013; GOMES, 2015), outros estudos (NÓBREGA, R.D., 2009a; NOBREGA, V.M., 2009b; FREIRE, I.G.A., 2011; GOMES, 2011; XAVIER, 2012; SOUSA, 2013) também salientaram a sua importância no cuidado à criança/acompanhante.

O acompanhante é beneficiado pelo lúdico, pois desvia o seu foco dos pensamentos negativos relacionados à doença (NOBREGA, V.M., 2009b; GOMES, 2015) com reflexos positivos em seu enfrentamento. Ao estar em um ambiente agradável e acolhedor, proporcionado pelas atividades lúdicas, decoração e o relacionamento com os profissionais, o acompanhante sente que tanto ele quanto a criança estão sendo cuidados. Essa percepção não ocorreu com acompanhantes que apresentavam problemas psicológicos antes do diagnóstico (GOMES, 2015).

Nessa perspectiva e diante da necessidade da criação de espaços apropriados para o desenvolvimento da criança, no ambiente hospitalar (MOURA, 2009), foi promulgada, em 2005, a Lei nº 11.104, que torna obrigatória a instalação de brinquedotecas em hospitais que atendam o público infantil.

Esse espaço de convivência comum propicia contato social, (GOMES, 2011; PENA, 2013; GOMES, 2015), favorecendo a construção de vínculos de amizade (PENA, 2013) e a ampliação da rede de apoio. Além disso, a brinquedoteca possibilita o extravasamento de toda sobrecarga emocional negativa e a estimula a desempenhar um papel ativo frente ao processo de hospitalização (PENA, 2013).

Ademais, a utilização de recursos lúdicos no hospital constitui-se como excelente ferramenta para facilitar a comunicação da criança sobre suas vivências, favorecendo a identificação das necessidades individualizadas de cuidado de cada criança (MOURA, 2016).

Os pais-acompanhantes percebem os benefícios das brincadeiras e atividades lúdicas durante a hospitalização (PENA, 2013) e são beneficiados, nesse processo, pois, ao verem o filho mais animado e interagindo durante os momentos lúdicos (GOMES, 2015), o ser criança em sofrimento dá lugar ao ser criança inserida no mundo lúdico, que remete o acompanhante à condição de saúde, fazendo-o esquecer, mesmo que por instantes, da doença e do tratamento, transparecendo uma sensação de normalidade, que acalenta suas preocupações.

2.1.3 Necessidade de dialogar para ter conhecimento, empoderar-se e ser ativo no processo decisório

A família busca informações para elaborar estratégias de reorganização da vida frente às novas demandas que surgem diante dos cuidados prestados (AMADOR, 2011; SILVA, M.E.A., 2013; SILVA, D.C.M., 2015), como também para se preparar psicologicamente para os eventos futuros (LEITE, 2010; AMADOR, 2011), amenizando o sentimento de impotência diante da doença (AMADOR, 2011). Dessa forma, reconhece-se a influência do

empoderamento proporcionado pelas informações no enfrentamento e na aceitação da doença (SILVA, M.A.S., 2008; QUIRINO, 2011).

Uma família bem orientada pode ser fonte de informação para profissionais de saúde, principalmente nos casos de criança com doença crônica rara (BEZERRA, 2011). Essa apropriação do conhecimento é primordial não somente para esses casos raros, mas para as doenças crônicas de uma forma geral, pois, além de compartilhar informações com os profissionais de saúde que atenderão seu filho, colabora com a participação da família no processo decisório em relação ao tratamento e à terapêutica.

A aquisição de conhecimentos e habilidades, não somente pelo cuidador principal, mas por todos os membros da família para o cuidado, facilita a vida cotidiana e o controle do estresse (LEITE, 2010). Os familiares, ao serem instrumentalizados pelas informações adquiridas, sentem-se seguros para cuidar, obtendo bons resultados no estado clínico (SOUZA, L.B., 2008), fortalecendo a assertiva da informação como ferramenta chave para o cuidado ampliado da criança com doença crônica.

Entretanto, há conhecimento insuficiente da família para o cuidado no domicílio (MOURA, 2009). Essa falta de informação a respeito da doença, do tratamento, dos cuidados relacionados à doença e às singularidades dos casos (FREIRE, I.G.A., 2011), dos trâmites burocráticos para acesso ao benefício social (SILVA, M.A.S., 2008; SILVA, M.E.A., 2013), interfere nos cuidados, principalmente na fase inicial do diagnóstico (LEITE, 2010), como também pode fazer a criança sentir-se culpada pela doença por falta de esclarecimentos (NÓBREGA, R.D., 2009a; LEITE, 2010; SOUSA, 2013). Ainda, as famílias demonstram ter carência de informações sobre a doença crônica da criança, considerando-as superficiais (SOUZA, L.B., 2008; FREIRE, I.G.A., 2011), inadequadas, equivocadas e/ou incompreensíveis, interferindo no conhecimento sobre a doença e comprometendo a saúde da criança e o enfrentamento (ARAÚJO, 2012) com repercussão no cuidado domiciliar.

A aquisição de informações é inviabilizada pela falta de diálogo com a família e estresse, tanto ela (RODRIGUES, 2010; ARAÚJO, 2012) quanto à criança, pelo medo do desconhecido por se configurar como ameaça para ambas (MOURA, 2009; RODRIGUES, 2010). Quando a criança não compreende a necessidade do tratamento e da hospitalização, cria fantasias em seu imaginário, o que repercute no seu desenvolvimento e no modo como vivenciará esse processo, além de trazer impacto negativo sobre o seu emocional (MOURA, 2009).

Essa realidade vivenciada traz sofrimento pelas incertezas diante da doença e do tratamento (RODRIGUES, 2010). As mães sentem-se inseguras, preocupadas e insatisfeitas durante a hospitalização, por não haver diálogo com a equipe de saúde sobre o estado de

saúde da criança e por não poder participar do processo decisório das terapêuticas (AZEVEDO, 2010; RODRIGUES, 2010; BEZERRA, 2011), situação que potencializa o sentimento de inutilidade (RODRIGUES, 2010).

Esse sentimento é reforçado quando, na hospitalização, o acompanhante fica submisso às condições de saber-poder no hospital, a fim de evitar desgastes com medo de represálias no atendimento ao filho (RODRIGUES, 2010; MACHADO, 2013). Essa situação é mais opressora principalmente, nos casos de acompanhantes tímidos, que ficam inibidos para perguntar (FREIRE, I.G.A., 2011) ou para expor alguma demanda e aguarda, passivamente, o profissional ter iniciativa de reconhecer e trazer resolutividade às necessidades da criança (RODRIGUES, 2010).

A família anseia ser escutada e co-participe no processo decisório em relação ao tratamento e aos cuidados. Como não encontra abertura para a efetivação desse desejo, o vínculo com a equipe de saúde do hospital é fragilizado.

A abertura do profissional para o diálogo verdadeiro com a família favorece a formação de vínculo (SILVA, M.A.S., 2008; NOBREGA, V.M., 2009b; RODRIGUES, 2010). Esse vínculo construído entre profissionais de saúde e família/criança com doença crônica, com o passar do tempo, traz confiança e favorece o enfrentamento (NOBREGA, V.M., 2009b; GOMES, 2015), bem como o preparo de alta hospitalar.

Ao estabelecer uma relação mais próxima e dialogar com a criança, o profissional de saúde conhece suas percepções sobre o procedimento a ser realizado, de modo que possa elucidar possíveis equívocos (MOURA, 2009), como também favorece a aquisição de conhecimentos a respeito da doença e do tratamento (GOMES, 2011). Nessa troca, o profissional, ao ser sincero, além de contribuir com a redução da ansiedade e promover a autonomia (MOURA, 2009), abre espaço para a participação da família e da criança, inclusive na avaliação dos cuidados recebidos (GOMES, 2011; GOMES, 2015).

Essa atitude deve ser fomentada e valorizada pela equipe de saúde, pois a família, ao estar empoderada, será parceira nos cuidados, acompanhando o tratamento e minimizando situações que possam levar a complicações ou sofrimento maior para a criança hospitalizada.

Essas evidências indicam a necessidade de se repensar o processo de trabalho dos profissionais de saúde do hospital, a partir da necessidade do estabelecimento de encontros dialógicos como base primordial para o cuidado ampliado e qualificado da família e da criança com doença crônica. Para tanto, reflexões entre os profissionais de saúde são necessárias para sensibilizá-los e buscar estratégias inter-relacionais e comunicacionais mais condizentes e acolhedoras nos encontros que atendam às necessidades de quem está sendo cuidado por eles.

Reconhece-se a influência significativa para a continuidade dos cuidados pela família da comunicação efetiva com troca de informações e explicações com linguagem acessível para a compreensão e a aprendizagem da mesma (SILVA, M.E.A., 2016).

A comunicação, quando fragilizada, além de dificultar o relacionamento entre equipe de saúde e família, pode levar à compreensão distorcida sobre as demandas inerentes à doença (BEZERRA, 2011), fato que limita o cuidado no domicílio (DANTAS, 2010; FREIRE, I.G.A., 2011) e contribui para o agravamento do quadro clínico da criança (ARAÚJO, 2012; MACHADO, 2013), despertando sentimentos desfavoráveis para o enfrentamento familiar (DANTAS, 2010; FREIRE, I.G.A., 2011).

A família demonstra-se insatisfeita com as orientações dadas pelos profissionais relacionadas ao cuidado, os quais, muitas vezes, respondem rispidamente ao serem questionados (RODRIGUES, 2010). Essa atitude cria uma barreira relacional entre profissional de saúde e familiar/criança, com reflexos na qualidade da atenção percebida.

Como o apoio informacional não acontece como deveria, no cotidiano da prática hospitalar, os cuidadores recorrem à internet para entender termos escutados na conversa entre os médicos e conhecerem melhor a doença (NOBREGA, V.M., 2009b). Essa atitude tem duas vertentes, uma positiva e outra negativa. Positiva, pois consegue informações sobre a doença e os cuidados, sentindo-se mais segura em seu papel no domicílio; e negativa, uma vez que nem sempre as fontes consultadas são confiáveis e, como não há conhecimento prévio para avaliar as informações consultadas, pode tomar decisões equivocadas em relação aos cuidados do filho. Essa realidade fortalece a necessidade de diálogo com a família e a criança que, pois isso, além de ajudá-los a discernir sobre a veracidade das informações adquiridas no meio digital, ou mesmo em seu meio social, contribui na aproximação e formação de vínculo para corresponsabilização no processo de cuidado.

Nesse sentido, a simples transmissão de informação pelo profissional sem diálogo interfere na compreensão da família sobre o conteúdo informado (AMADOR, 2011) e abre espaço para a possibilidade de conhecimentos dúbios e incipientes (ARAÚJO, 2012), não favorecendo a instrumentalização para o cuidado domiciliar.

Não obstante, família e criança necessitam de orientações precisas e claras para evitar equívocos na compreensão da mensagem e privações demasiadas das atividades quando retornar ao domicílio (FREIRE, I.G.A., 2011; GOMES, 2011). As informações, quando são claras, coerentes e em tempo hábil, relacionadas à doença, tratamento e cuidados, fortalece e promove autonomia do cuidador e da criança com doença crônica (SILVA, M.E.A., 2013).

Essa autonomia é fundamental para o cuidado no domicílio e a equipe de saúde deve estar ciente de que a família, ao receber alta hospitalar, será a responsável e desempenhará papel essencial no controle da doença no domicílio. Para tanto, necessita de espaço para o dialogar com os profissionais durante a hospitalização e sanar suas dúvidas, de modo a proporcionar um cuidado adequado e singular à criança com doença crônica.

O acompanhante influencia diretamente na recuperação da criança hospitalizada (RODRIGUES, 2010) e, portanto, necessita ser instrumentalizado para o cuidado por meio da informação, de modo que se sinta seguro para atuar diante das mais diversas situações, seja no hospital ou no domicílio.

Por meio do diálogo, também é possível ampliar a percepção da família para que consiga reconhecer, em seu meio, a rede de apoio social à qual recorrerá em busca de ajuda com os cuidados, tanto da criança quanto da própria família.

Como fonte de apoio, o diálogo, além de sanar dúvidas, traz segurança (FREIRE, I.G.A., 2011) e satisfação para o familiar acompanhante na hospitalização, ao reconhecer que suas opiniões são valorizadas pelos profissionais de saúde (BEZERRA, 2011), minimizando a ansiedade frente à hospitalização e tranquilizando-o (AZEVEDO, 2010; RODRIGUES, 2010; SILVA, M.E.A., 2013).

Outrossim, a criança também necessita ser orientada quanto à terapêutica medicamentosa (GOMES, 2011) para se apropriar do tratamento e contribuir com o autocuidado (SILVA, D.C.M., 2015). A criança quando bem orientada sobre a doença e o tratamento consegue identificar sinais e sintomas indicativos de crise para evitar agravamento de sua situação de saúde (MOURA, 2009; NÓBREGA, R.D., 2009a; GOMES, 2011), assim como conhecer medicamentos para prevenir reações adversas do tratamento, de modo a trazer menos desconfortos, ou mesmo reconhecer sinais e sintomas indicativos da iminência da hospitalização, aceitando melhor a situação (GOMES, 2011). Nesse processo, a orientação fornecida por meio do diálogo amplia os horizontes para o reconhecimento das singularidades envolvidas no processo de aprendizagem e autoconhecimento.

O diálogo sobre os cuidados contribui para a autonomia quanto à responsabilização da criança com o tratamento. Essa, ao estar consciente do seu estado de saúde, é mais participativa para desenvolver habilidades de autocuidado (MOURA, 2009). Assim, reconhece-se o diálogo como uma poderosa ferramenta para promoção do autoconhecimento e aceitação da doença (SILVA, D.C.M., 2015).

Por vezes, a família, evita dialogar sobre a doença, com medo de trazer sofrimento (LEITE, 2010), pensando estar protegendo a criança. Contrariamente, essa atitude de superproteção pode dificultar um convívio saudável entre o binômio/família (LEITE, 2010),

trazer restrições demasiadas das atividades da criança (LEITE, 2010; RODRIGUES, 2010), que podem dificultar a sua autonomia com o autocuidado (MOURA, 2009; LEITE, 2010), por interferir no conhecimento sobre a doença e aquisição de responsabilidades com o tratamento (MOURA, 2009), fazendo-a se sentir inferior (LEITE, 2010).

Crianças conscientes reconhecem as limitações impostas pela doença e respeitam, durante a exacerbação, ou a fim de evitar agravamento do quadro clínico (NÓBREGA, R.D., 2009a). Na realidade, quando a doença não traz, para o cotidiano das crianças, dor ou sintoma desconfortável, é percebida como algo normal (NÓBREGA, R.D., 2009a), somente se sentindo doentes quando há exacerbação dos sinais e sintomas (GOMES, 2011; SOUSA, 2013) ou ao surgir toxicidade do tratamento (GOMES, 2011). Esse é um fator que pode ser preocupante, dependendo do compromisso assumido perante o seu autocuidado, visto que, decorrente da sensação de normalidade, pode ocorrer abandono do tratamento, repercutindo em agravamento do seu quadro clínico.

Por isso, a importância de utilizar linguagem acessível para facilitar o entendimento sobre a doença, tratamento e as mudanças de hábitos necessárias no diálogo entre profissionais e as crianças para compreensão adequada das informações (MOURA, 2009).

Durante a hospitalização, a equipe de saúde hospitalar, por intermédio do diálogo cuidativo com processo inter-relacional empático e comunicação apropriada, inicia o preparo da família e da criança para o cuidado domiciliar, desde os primeiros dias de internação de modo mais efetivo. Trabalhando nessa perspectiva, os profissionais instrumentalizam os envolvidos para tomar decisões condizentes, com elaboração de estratégias eficazes de cuidado e o reconhecimento das limitações reais impostas pela doença. Desse modo, produz-se o manejo da família adequado da doença crônica e, portanto, tem-se condições de colaborar para sua melhor qualidade de vida.

2.1.4 Cuidado centrado na família: fortalecendo para o enfrentamento e ampliando a rede de apoio

O cuidado, quando centrado na família e não na doença, fortalece os envolvidos com a condição crônica não somente com as habilidades técnicas necessárias para o cuidado da criança, mas também para o enfrentamento das adversidades que podem surgir com a doença crônica. Nesse enfrentamento, reconhece-se a relevância da rede de apoio a essa família e a importância de se pensar em estratégias para fortalecê-la no cotidiano de cuidado.

Nessa perspectiva, apresentam-se dois subtemas centrais quando se fala de cuidado centrado na família na hospitalização: **“O olhar de cuidado para a família e suas vivências na hospitalização”** e **“Rede de apoio social: ampliando as possibilidades de cuidado”**.

2.1.4.1 O olhar de cuidado para a família e suas vivências na hospitalização

Mesmo com os avanços relacionados ao cuidado ampliado, a doença continua como foco de atenção dos profissionais da equipe de saúde hospitalar, em detrimento ao cuidado centrado na criança e na família (AZEVEDO, 2010; RODRIGUES, 2010; BEZERRA, 2011; FREIRE, I.G.A., 2011). Esse foco não atende a perspectiva do cuidado integral (GOMES, 2015), por limitar o cuidado à atenção técnica (RODRIGUES, 2010), interferindo na escuta, na interação e na formação de vínculo (BEZERRA, 2011).

Sabe-se que o tratamento/acompanhamento da criança com doença crônica é longo e contínuo, exigindo reestruturação emocional e adaptação familiar (DANTAS, 2010), o que pode desgastar as relações e o físico/emocional dos membros da família.

Ademais, atrelado às lutas sociais vivenciadas nesse cotidiano, que desgastam a família, está o sofrimento da criança e suas necessidades em decorrência da doença. Este traz repercussões físicas/biológicas, mental/emocional para a saúde da família, particularmente, do cuidador principal (SOUZA, L.B., 2008; DANTAS, 2010; QUIRINO, 2011) quando, apesar de sua dedicação, não vê melhora da criança com o tratamento, desfavorecendo o enfrentamento e sobressaindo a sensação de esgotamento das forças para continuar em frente e superar os percalços do caminho (SILVA, M.A.S., 2008).

A angústia, o sofrimento e o cansaço físico são somatizados pelo psíquico (RODRIGUES, 2010) e, nesse momento, a família precisa de apoio psicológico para melhor enfrentar a situação e conseguir superá-la (SILVA, M.A.S., 2008; AZEVEDO, 2010), bem como de apoio de reforço, salientando os esforços empenhados e os resultados positivos obtidos, que dão forças e esperança para continuar a buscar estratégias de adaptação frente à nova realidade (DANTAS, 2010; AMADOR, 2011).

O pai tenta esconder seus sentimentos e silenciar-se diante do diagnóstico (SILVA, D.C.M, 2015), tentando manter-se firme no seu papel familiar e transparecer a sensação de normalidade (ARAÚJO, 2012). Contudo, ao ter essa atitude, impossibilita a identificação dos pais necessitados de apoio psicológico, prejudicando-o (GOMES, 2015), pois podem alimentar sentimentos que dificultam a aceitação do filho com necessidades especiais (DANTAS, 2010) e interferir no vínculo e nos cuidados à criança com doença crônica.

Assim, na hospitalização, é importante o profissional de saúde atentar para as necessidades do acompanhante e da família, que, muitas vezes, não são reconhecidas como foco de cuidado pela equipe hospitalar. O familiar-acompanhante é o que mais sofre com essa situação, pois almeja ter a atenção da equipe hospitalar para suas necessidades durante a hospitalização, mas, na prática, não acontece (FREIRE, I.G.A., 2011).

Por estar vivenciando os percalços da caminhada mais de perto, o cuidador principal, que geralmente acompanha a criança na hospitalização, é o mais afetado por essas condições desgastantes, necessitando de cuidado de uma pessoa que o acolha/ampare, escutando suas angústias para amenizar o sofrimento, renovar suas forças e trazer segurança para desempenhar seu papel (ARAÚJO, 2012).

Para ser esse alicerce, a mãe necessita ter informações para se sentir segura e transmitir tranquilidade ao filho, de modo a ajudá-lo no enfrentamento (NOBREGA, V.M., 2009b). A família, como um todo, sente-se abandonada e almeja diálogo com a equipe de enfermagem para apoiá-la e reduzir o estresse durante a hospitalização (AZEVEDO, 2010; RODRIGUES, 2010). Esse diálogo com a equipe de saúde multiprofissional do hospital, além de ajudar com questões técnicas, a exemplo da necessidade de planejar adaptações ambientais para o cuidado no domicílio para os casos de crianças com distúrbios neurológicos (DANTAS, 2010), deve envolver o contexto da família e suas necessidades (RODRIGUES, 2010).

O cuidador precisa de uma pessoa de confiança que, além de escutar e demonstrar interesse pelos seus problemas, empenhe-se em ajudá-lo a solucionar para aliviar a sobrecarga emocional (AMADOR, 2011). Desse modo, a oferta de apoio emocional é constituída, além da disponibilidade em ouvir e ajudar na resolução das demandas, pela compreensão dos problemas vivenciados e pela demonstração de carinho (AMADOR, 2011), o que contribui no alívio das tensões e traz sensação de bem-estar e serenidade (NOBREGA, V.M., 2009b).

Portanto, nesse ambiente turbulento, os laços da unidade familiar são modificados com o diagnóstico da doença crônica, podendo ser fortalecidos, ampliados ou rompidos (QUIRINO, 2011). Quando há união do núcleo familiar e uma base fortalecida, favorece-se o processo de enfrentamento (FREIRE, I.G.A., 2011; ARAÚJO, 2012). Outro fator positivo para o processo de adaptação, bem-sucedido, da família, ocorre quando o pai tem um papel mais participativo no cuidado à criança (QUIRINO, 2011).

A mãe com dedicação demasiada não tem tempo de cuidar de si e dos demais membros do núcleo familiar, o que, além de interferir no vínculo entre estes e a criança com doença crônica (DANTAS, 2010), pode sobrecarregar a principal cuidadora, por não aceitar a

divisão de papéis no cuidado à criança com doença crônica e por afetar o seu enfrentamento (DANTAS, 2010; QUIRINO, 2011; ARAÚJO, 2012).

Não obstante, também é importante que os profissionais fomentem a participação paterna no acompanhamento durante as consultas para o pai compreender as necessidades de cuidado do filho, a fim de evitar desavenças entre o casal e colaborar para sua maior participação (QUIRINO, 2011) e envolvimento.

Compreende-se que a parceria do pai, na corresponsabilização pelo compartilhamento das demandas de cuidados com a mãe, evita sobrecarga e somente um membro, e ambos, nessa parceria de apoio, terão espaço para se restabelecer física e emocionalmente, por haver o revezamento dos papéis no cuidado.

A capacitação dos membros da família, de modo a propiciar cuidado participativo de responsabilização coletiva pelos cuidados domiciliares, fortalece a rede de apoio (ARAÚJO, 2012) e ajuda a aliviar a sobrecarga da mãe, enquanto principal cuidadora (QUIRINO, 2011).

No caso da principal cuidadora ser a mãe, esta está envolvida em um contexto no qual abdica da própria vida por acreditar ser prioridade dedicar-se à criança com doença crônica (LEITE, 2010). As renúncias ocasionadas na vida da mãe, após o diagnóstico, repercutem em mudanças (FREIRE, I.G.A., 2011) que podem culminar em desajustamento na relação entre o binômio, como superproteção, agressividade ou impaciência (SOUZA, L.B., 2008).

Ao colocar o filho como centro de todas as suas ações, a mãe renuncia aos seus estudos (FREIRE, I.G.A., 2011), ao convívio social (QUIRINO, 2011), aos cuidados com a própria saúde (LEITE, 2010; AMADOR, 2011; QUIRINO, 2011) – por não conseguir conciliá-los com o acompanhamento do tratamento (QUIRINO, 2011) e com o emprego formal (SILVA, M.A.S., 2008; DANTAS, 2010; FREIRE, I.G.A., 2011; QUIRINO, 2011; SILVA, M.E.A., 2013) – ou solicita a redução da carga horária de trabalho (SILVA, M.E.A., 2013), que traz prejuízos biopsicossociais para ela e repercutirá desfavoravelmente na sua relação com o filho.

Há também estresse no núcleo familiar ocasionado pelas dificuldades financeiras enfrentadas (SILVA, M.A.S., 2008; NOBREGA, V.M., 2009b; BEZERRA, 2011). Essas podem repercutir negativamente na relação parental com os outros filhos (LEITE, 2010) e tornar a vivência com a doença mais dolorosa (ARAÚJO, 2012).

O pai sente que o papel de sustento financeiro do lar é de sua responsabilidade e, com isso, prioriza o trabalho, em detrimento da prestação de cuidados à criança com doença crônica (SILVA, D.C.M., 2015). Por vezes, trabalha em vários locais, a fim de conseguir arcar com as despesas e não há tempo disponível para ficar com a família.

No alívio da sobrecarga materna, o apoio paterno no compartilhamento do cuidado é essencial (LEITE, 2010; ARAÚJO, 2012). O pai deseja compartilhar os cuidados com a mãe e sente-se satisfeito quando consegue desempenhar atividades de cuidado direto ao filho (SILVA, D.C.M., 2015). Contudo, as mães devem dar espaço para o pai poder correponsabilizar-se pelos cuidados.

Há mães que, por reconhecer a limitação paterna no cuidado, delegam ações de cuidados mais simples (ARAÚJO, 2012), oportunizando aproximação paulatina, de modo que o pai aprimore as habilidades sob supervisão e aconselhamento materno para, futuramente, conseguir desempenhar satisfatoriamente cuidados mais complexos.

A desconfiança materna é um obstáculo para o pai se aproximar e aprimorar os cuidados ao filho. Pela falta de conhecimento, o pai sente-se inseguro e receia ficar sozinho com a criança e esta necessitar de intervenção em que não consiga desempenhar adequadamente o cuidado, podendo trazer prejuízos para a saúde da criança (SILVA, D.C.M., 2015).

Entretanto, a percepção ainda preponderante do pai, em relação ao dom materno para cuidar, traz um conformismo e acomodação frente à necessidade de se responsabilizar pelos cuidados diretos ao filho com doença crônica, aguardando passivamente a ajuda ser solicitada (SILVA, D.C.M., 2015). Diante dessa situação, há relatos maternos de que a ajuda paterna nos cuidados é pontual, restringindo-se a olhar a criança enquanto a mãe realiza as atividades domésticas (QUIRINO, 2011).

Quando não há uma base familiar fortalecida, rompimentos familiares podem surgir em virtude das demandas de cuidado da criança com doença crônica. Esses rompimentos são ocasionados pelos conflitos familiares diante das demandas de cuidado, principalmente em uniões anteriormente difíceis (SILVA, M.A.S., 2008); desavenças entre o casal por não compreender a necessidade das hospitalizações (NOBREGA, V.M., 2009b) e do afastamento da mãe do domicílio (SILVA, M.A.S., 2008; NOBREGA, V.M., 2009b); de divergências nas decisões relacionadas ao cuidado (QUIRINO, 2011); do relacionamento conjugal prejudicado pela dedicação exclusiva da mãe aos cuidados à criança (LEITE, 2010); ou pela atenção diferenciada do padrasto entre seus filhos legítimos e a criança com doença crônica (NOBREGA, V.M., 2009b).

Quando culmina em separação, a mãe sofre com o abandono do marido, pois, na ocasião, o marido afasta-se dos filhos (SILVA, M.A.S., 2008) e essa ausência e distanciamento paterno, além de trazer sofrimento para a criança, sobrecarrega a mãe (NOBREGA, V.M., 2009b).

Apesar dos vínculos estabelecidos no hospital, este não é um ambiente desejável, e sim necessário, diante do tratamento (LEITE, 2010). Família e criança anseiam pela alta hospitalar para a retomada de suas atividades cotidianas e para ficarem próximas das pessoas queridas (MOURA, 2009; FREIRE, I.G.A., 2011; SOUSA, 2013), e quando essa alta não ocorre, sentem-se frustrados (MOURA, 2009).

No entanto, algumas famílias com dificuldades financeiras preferem permanecer no hospital, mesmo após a estabilidade do quadro clínico da criança. Elas receiam, após a alta hospitalar, não terem condições de arcar com as despesas medicamentosas e com o tratamento em casa (ARAÚJO, 2012) e, por isso, sentem-se mais amparadas nesse local.

Outro fator que pode estar envolvido na decisão de permanecer no hospital refere-se à sobrecarga dos serviços hospitalares, que dificulta o acesso da família quando necessita de atendimento para o filho, trazendo sofrimento pela peregrinação em busca de acesso à assistência (NOBREGA, V.M., 2014). Nessas circunstâncias, sente-se segura por ter conseguido acesso e receia receber alta e não conseguir manter o quadro clínico da criança em casa, momento novamente em que peregrinará pelos serviços de saúde em busca de acesso.

Contrariamente, as que têm vínculo com médicos especialistas justificam a preferência em buscar os cuidados hospitalares quando necessitam de atenção, mesmo que o caso seja de resolutividade simples, pois esses médicos facilitam o acesso aos serviços da rede hospitalar (ARAÚJO, 2012; NOBREGA, V.M., 2014; SILVA, D.C.M., 2015). Nesse sentido, atentar para que esses familiares sejam acolhidos e tenham o suporte adequado para o filho na RAS, após alta hospitalar, é parte integrante do cuidado, por evitar desgastes e sofrimento decorrentes dessa busca.

Portanto, a hospitalização, além da assistência para estabilidade do quadro clínico da criança com doença crônica e do cuidado centrado na família, configura-se como um espaço de aprendizagem e as relações estabelecidas devem favorecer o empoderamento familiar, a fim de contribuir para uma vivência hospitalar menos traumática e uma melhor qualidade de vida dos envolvidos nesse processo.

Percebe-se que há inúmeras situações desgastantes no processo de hospitalização, o que torna esse momento difícil e tortuoso para a acompanhante e família, e esses necessitam compartilhar suas experiências e receber apoio e palavras de conforto (FREIRE, I.G.A., 2011).

Nesse contexto, uma relação respeitosa e empática entre profissionais de saúde e família, durante a hospitalização, favorece o fortalecimento do vínculo e reconhecimento das demandas de cuidado (ARAÚJO, 2012), refletindo em bem-estar e melhora na qualidade de vida dos envolvidos nesse processo (BEZERRA, 2011).

Diante do exposto, compreende-se que a criança está inserida em um sistema familiar interligado, no qual se o todo não estiver bem, o equilíbrio dificilmente será estabelecido e, na hospitalização, essa realidade, ao ser reconhecida e valorizada como contexto de cuidado da equipe de saúde, favorece o alcance do cuidado ampliado. Para tanto, a relação de respeito, amistosa, a inter-relação empática e a comunicação eficaz constituem-se como primeiro passo para o favorecimento da identificação das demandas de cuidado do acompanhante e da família de crianças e adolescentes com doença crônica, de modo que o cuidado englobe todos os envolvidos nesse processo.

2.1.4.2 Rede de apoio social: ampliando as possibilidades de cuidado

Quando há necessidade de nova hospitalização, há modificação e redistribuição dos papéis de responsabilidade materna para a manutenção do lar entre os membros do núcleo familiar (LEITE, 2010; ARAÚJO, 2012; SILVA, M.E.A., 2013), alterando a dinâmica familiar (SOUZA, L.B., 2008; LEITE, 2010). Nesse momento, recorrem a sua rede social em busca de apoio.

A rede de apoio social é importante para trazer resolução às demandas familiares (DANTAS, 2010; AMADOR, 2011) e minimizar os efeitos das situações desgastantes na dinâmica familiar (DANTAS, 2010). Quando a família não recebe o apoio necessário, conflitos familiares surgem, o que traz sofrimento, interferindo, também, no processo saúde-doença da criança (LEITE, 2010).

O cuidador reconhece, em sua rede de apoio, como aliados no enfrentamento e fontes de apoio, o cônjuge (AMADOR, 2011; FREIRE, I.G.A., 2011; GOMES, 2011; QUIRINO, 2011), as instituições de saúde (NOBREGA, V.M., 2009b; AMADOR, 2011; FREIRE, I.G.A., 2011; QUIRINO, 2011; SILVA, M.E.A., 2013; GOMES, 2015), os profissionais de saúde (SILVA, M.A.S., 2008; NOBREGA, V.M., 2009b; AMADOR, 2011; BEZERRA, 2011; SILVA, M.E.A., 2013), outras mães/pais que vivenciam condição crônica na infância semelhante (NOBREGA, V.M., 2009b; AMADOR, 2011; QUIRINO, 2011; ARAÚJO, 2012; MACHADO, 2013; SILVA, M.E.A., 2013; GOMES, 2015; SILVA, D.C.M., 2015), a igreja (MOURA, 2009; NÓBREGA, R.D., 2009a; NOBREGA, V.M., 2009b; DANTAS, 2010; LEITE, 2010; QUIRINO, 2011; SILVA, M.E.A., 2013), a família extensa (SILVA, M.A.S., 2008; NOBREGA, V.M., 2009b; DANTAS, 2010; LEITE, 2010; FREIRE, I.G.A., 2011; QUIRINO, 2011; SILVA, M.E.A., 2013; SILVA, D.C.M., 2015), amigos e vizinhos (FREIRE, I.G.A., 2011; QUIRINO, 2011; ARAÚJO, 2012; SILVA, M.E.A., 2013; SILVA, D.C.M., 2015), que ofertam diferentes tipos de apoio.

Muitas vezes, a primeira fonte de socorro do núcleo familiar é a família ampliada (SILVA, M.A.S., 2008; LEITE, 2010), quando há laços fortalecidos (SILVA, M.A.S., 2008) para colaborar na redistribuição dos papéis assumidos anteriormente pela mãe no domicílio (LEITE, 2010), favorecendo o enfrentamento das adversidades cotidianas e o seguimento dos cuidados ao filho (QUIRINO, 2011). A mãe, enquanto principal cuidadora do filho, necessita desse apoio para manter o equilíbrio e a estruturação familiar (QUIRINO, 2011).

Nesse momento, o apoio instrumental da família ampliada é fundamental para o enfrentamento (AMADOR, 2011) e traz satisfação para a família nuclear por cooperar na resolução de problemas simples (ARAÚJO, 2012), como dispensar cuidados aos irmãos saudáveis e à própria criança com doença crônica (SOUZA, L.B., 2008; SILVA, M.E.A., 2013) e também fornecer ajuda financeira (ARAÚJO, 2012; SILVA, M.E.A., 2013).

No que concerne à renda, a renúncia ao emprego formal ou redução da carga horária, associada ao aumento de gastos decorrentes do tratamento e acompanhamento, gera um ônus financeiro que a compromete (HOLANDA, 2008; SILVA, M.A.S., 2008; NOBREGA, V.M., 2009b; LEITE, 2010; BEZERRA, 2011; ARAÚJO, 2012; SILVA, M.E.A., 2013; SILVA, D.C.M., 2015), mesmo quando realizado em centros especializados subsidiados pelo Estado (SILVA, D.C.M., 2015). Isso acontece porque as famílias nem sempre conseguem ajuda financeira ou transporte para o local do tratamento e/ou custeio de alimentação (BEZERRA, 2011), interferindo no atendimento das demandas da criança com doença crônica, inclusive a escolar (HOLANDA, 2008).

As questões financeiras também refletem nos momentos de lazer da família (NOBREGA, V.M., 2009b; LEITE, 2010), que, ao abdicar desses momentos, potencializa o estresse (FREIRE, I.G.A., 2011). O lazer constitui-se como fonte de apoio à família, que proporciona interação social positiva e contribui desviando o foco da doença (AMADOR, 2011), trazendo bem-estar e melhor qualidade de vida.

Na ausência de apoio da família ampliada pela fragilidade do vínculo entre os membros antes do diagnóstico (SILVA, M.A.S., 2008; NOBREGA, V.M., 2009b; ARAÚJO, 2012), há sobrecarga de algum membro da família nuclear, o que dificulta o enfrentamento deles (NOBREGA, V.M., 2009b).

Dentre os membros do núcleo familiar que apoiam a mãe, estão o pai e os irmãos saudáveis. Além de aliviar a sobrecarga materna, promove-se o vínculo entre eles e a criança com doença crônica e a aceitação das renúncias familiares em decorrência da doença.

No que diz respeito à inclusão dos irmãos saudáveis no ambiente de tratamento, ao responsabilizá-los em pequenas ações de cuidado, favorece-se o vínculo com a criança

com doença crônica (GOMES, 2015), bem como a aceitação das mudanças necessárias na vida familiar (ARAÚJO, 2012).

Contudo, vale salientar que os irmãos saudáveis precisam ser assistidos nesse processo, pois podem reagir diferentemente frente à doença (ARAÚJO, 2012), desenvolvendo um comportamento tanto negativo (ciúme) quanto positivo (ajuda nos cuidados, solidariedade com o irmão) (SOUZA, L.B., 2008; ARAÚJO, 2012).

Nos estudos selecionados, observaram-se essas duas possibilidades: positiva, na qual a irmã assumiu o cuidado da criança com doença crônica dependente (ARAÚJO, 2012); e negativa, quando o irmão se sentiu desconfortável com as cobranças da mãe para que ele deixasse de participar de suas atividades sociais para cuidar do irmão com câncer (QUIRINO, 2011).

Características distintas foram identificadas nessas duas situações e podem trazer respostas para os comportamentos divergentes: o número de membros integrantes. A família da irmã que assumiu os cuidados sem queixas era composta por 13 membros, provavelmente com melhor divisão dos papéis, e, na outra, o núcleo familiar era composto somente pela mãe e seus filhos, no qual, por ser a única alternativa possível, a mãe recorria ao irmão saudável, em busca de ajuda nos cuidados à criança com doença crônica, fazendo-o sentir o peso de assumir as responsabilidades atípicas para a idade. Dessa forma, evidencia-se que, quanto menor a família, mais sobrecarregados são os integrantes, não somente em relação aos cuidados da criança com doença crônica, mas também aos cuidados da vida cotidiana.

Corroborar essa situação outro achado que ocorreu com família composta pela mãe e seus três filhos mediante a necessidade de hospitalização. Nesse caso, o irmão mais velho assumiu o cuidado com o irmão saudável e se sentiu sobrecarregado com as responsabilidades durante a ausência da mãe no domicílio, gerando constantes conflitos dele com a mãe e a criança com doença crônica (NOBREGA, V.M., 2009b).

A mãe, para acompanhar o filho na hospitalização, não está abdicando somente de seus papéis, mas se distanciando dos relacionamentos com os demais membros da família, inclusive dos outros filhos (LEITE, 2010; ARAÚJO, 2012). Como desfecho dessa realidade, os irmãos saudáveis têm déficit da atenção materna pela dedicação em tempo integral aos cuidados da criança doente e sentem-se desamparados pela ausência (SILVA, M.A.S., 2008; NOBREGA, V.M., 2009b; LEITE, 2010).

Para prevenir o desgaste da relação mãe-filho e o sentimento de abandono, o revezamento entre os pais da criança no cuidado com o filho doente e o saudável (ARAÚJO, 2012; SILVA, D.C.M., 2015), não somente no acompanhamento durante a hospitalização, mas no domicílio, constitui-se como estratégia relevante para reverter essa situação.

Diante do exposto, os profissionais de saúde, ao prepararem a família para a alta hospitalar, precisam conhecê-la e sua rede de apoio para ajudar o cuidador principal a aceitar o apoio e redistribuir os papéis (AMADOR, 2011). Outra função é ajudar o cuidador a despertar e reconhecer os possíveis pontos de apoio de sua rede social, que poderá recorrer em busca de cuidado à criança com doença crônica. Assim, a rede de apoio social será ampliada, facilitando a resolução das demandas que perpassam o cotidiano dos envolvidos no processo de cuidar.

Durante a hospitalização, a inexistência de espaços para o acompanhante cuidador expressar seus sentimentos e anseios afeta a sua qualidade de vida e a da criança (AMADOR, 2011). Oferecer espaços para a interação social positiva e momentos de lazer favorece o enfrentamento pelo apoio emocional recebido (SOUZA, L.B., 2008; SILVA, M.E.A., 2013).

Esses espaços contribuem para o estabelecimento do vínculo entre as mães cuidadoras (GOMES, 2015) que necessitam dele para serem escutadas e compartilhar sentimentos e experiências no cuidado de seus filhos (SILVA, M.A.S., 2008; QUIRINO, 2011).

Esse apoio mútuo entre as mães, na rede social constituída no hospital, ajuda em seu fortalecimento, no enfrentamento das situações adversas (NOBREGA, V.M., 2009b; QUIRINO, 2011; SILVA, M.E.A., 2013), contribui na autoestima do acompanhante, nos cuidados dispensados à criança hospitalizada (NOBREGA, V.M., 2009b), na troca de experiências de cuidado entre as mães durante a hospitalização (FREIRE, I.G.A., 2011), bem como essa vivência hospitalar a faz perceber o problema de saúde de seu filho como mais positivo ao comparar com outros mais graves (SILVA, M.A.S., 2008).

As mães/cuidadoras que vivenciam a mesma situação relacionada à condição crônica, constituem-se como fonte de apoio, quando há troca de saberes e experiências que minimizam as dificuldades enfrentadas no cotidiano de cuidado. Além disso, as mães mais favorecidas economicamente ajudam financeiramente as mais carentes de recursos (SILVA, M.E.A., 2013).

Nessa perspectiva, a formação de grupos de apoio com acompanhantes/famílias de crianças com doenças crônicas favorece o compartilhamento de experiências e identificação de estratégias para a solução dos problemas vivenciados no dia-a-dia (DANTAS, 2010). Ao mesmo tempo, traz segurança e satisfação para as famílias, ao promover o encontro com pessoas que passaram por situações semelhantes e a superaram (SOUZA, L.B., 2008). Esse acolhimento também favorece a adesão ao tratamento (ARAÚJO, 2012), ao deixar a cuidadora mais confiante pelo conhecimento adquirido para cuidar de seus filhos.

Evidenciou-se que participar de grupos de apoio de crianças com a mesma doença ajuda no enfrentamento, por manter a esperança e trazer alívio aos cuidadores quando constatarem que outras pessoas nas mesmas condições se recuperaram (NOBREGA, V.M., 2014; SILVA, D.C.M., 2015).

Quando há informações duvidosas na troca de experiência entre os acompanhantes, a família tenta recorrer à equipe médica em busca de esclarecimentos (FREIRE, I.G.A., 2011), a qual deve atentar para essas demandas.

Ao trabalhar com o grupo de acompanhantes e estarem atentos, os profissionais conseguem identificar aqueles desestruturados emocionalmente, com visão negativa, que pode afetar tanto a saúde do filho quanto das pessoas ao seu redor (GOMES, 2015). Esses necessitam de intervenção para superar essa fase e poder enxergar caminhos mais favoráveis, tanto para o seu próprio bem-estar quanto o de seu filho.

Quando o cuidador principal é o pai, este tem mais iniciativa para recorrer à rede de apoio social em busca de ajuda nos cuidados com o filho (SILVA, D.C.M., 2015). Inversamente, há mães que centralizam a responsabilidade de cuidado para si, concebendo-se como a única que sabe cuidar da criança, atitude que obstaculiza a aceitação em compartilhar os cuidados do filho com outras pessoas (DANTAS, 2010; ARAÚJO, 2012) e as impedem de recorrerem à sua rede de apoio em busca de pessoas que possam ajudá-las no cuidado.

Outra fonte de apoio que contribui para o enfrentamento da condição crônica é a busca da espiritualidade e religiosidade (NÓBREGA, R.D., 2009a; SOUSA, 2013), geralmente, seguindo as práticas religiosas da família, que proporciona bem-estar (MOURA, 2009).

Após o diagnóstico da doença, muitas famílias recorrem ao apoio espiritual da rede, que favorece o equilíbrio emocional, a aceitação da doença crônica e o enfrentamento das adversidades (SILVA, M.A.S., 2008; SOUZA, L.B., 2008; NOBREGA, V.M., 2009b; DANTAS, 2010; LEITE, 2010; AMADOR, 2011; QUIRINO, 2011; SILVA, D.C.M., 2015). O apoio espiritual fortalece e ajuda a suportar as adversidades da caminhada (ARAÚJO, 2012), contribuindo para a continuidade dos cuidados (SILVA, M.A.S., 2008; NOBREGA, V.M., 2009b; DANTAS, 2010; AMADOR, 2011; QUIRINO, 2011; SILVA, D.C.M., 2015). A vivência em congregações religiosas favorece receber o apoio de seus membros que, além das orações, ajudam no suprimento das necessidades emergenciais no tratamento da criança (SILVA, 2013).

Quando ocorrem situações desconcertantes relacionadas à doença, a busca de resposta em força superior traz conformidade frente à impossibilidade de mudar a realidade (SILVA, D.C.M., 2015). Acreditar na cura advinda de um Ser Superior renova as forças para dar seguimento aos cuidados, ao amenizar o sofrimento e evitar o pensamento voltado à possibilidade de morte (LEITE, 2010; QUIRINO, 2011; SILVA, D.C.M., 2015). Percebendo os benefícios de a família receber o apoio espiritual, a equipe de saúde precisa compreender e valorizar a relação com a espiritualidade e religiosidade e ajudá-la nessa busca (AMADOR, 2011).

Com o passar do tempo, os pais vivenciam o cuidado de uma forma mais positiva, quando a família se adapta a essa nova realidade de cuidado da criança, contribuindo com a superação das dificuldades e a deixa mais confiante para a tomada de decisão (DANTAS, 2010; SILVA, D.C.M., 2015).

A segurança da família, proporcionada pelo êxito do cuidado ofertado no domicílio após alcançar o equilíbrio da dinâmica, com o apoio de sua rede social, fomenta-a a adquirir habilidades, cada vez mais complexas, para gerenciar os cuidados de modo mais tranquilo e efetivo.

2.1.5 Planejando a alta hospitalar de crianças com doença crônica: dos cuidados com a criança e a doença à garantia das condições necessárias para a continuidade das atividades escolares e dos cuidados na Rede de Atenção à Saúde

O planejamento de alta hospitalar deve abarcar desde ações que visem a capacitar a família para o cuidado domiciliar da criança até ações que garantam a continuidade dos cuidados na RAS e o retorno bem-sucedido da criança ao seu meio social, a exemplo da escola.

No que diz respeito à escola, precisa-se pensar em ações que propiciem o retorno bem-sucedido da criança com doença crônica às atividades escolares. Esse olhar é necessário, tendo em vista que as frequentes descompensações de seu quadro clínico têm implicado em recorrentes e/ou prolongadas hospitalizações, ocasionando afastamento do meio escolar (NÓBREGA, R.D., 2009a; NOBREGA, V.M., 2009b; LEITE, 2010; RODRIGUES, 2010; XAVIER, 2012).

Esse afastamento da criança de seu ambiente social e familiar traz desconforto, desânimo e insatisfação (NÓBREGA, R.D., 2009a; PENA, 2013). Além disso, em alguns casos, as próprias limitações físicas impostas pela doença interferem na vida escolar, no desempenho de seu processo de ensino-aprendizagem e em seus relacionamentos sociais (HOLANDA, 2008; SOUZA, L.B., 2008; NÓBREGA, R.D., 2009a; NOBREGA, V.M., 2009b; LEITE, 2010; XAVIER, 2012; SOUSA, 2013).

Essas situações são percebidas pelas crianças com doenças crônicas como fatores limitadores de sua vida (HOLANDA, 2008) e as frequentes ausências à sala de aula e suas repercussões os preocupam (HOLANDA, 2008; NÓBREGA, R.D., 2009a). Quanto mais a doença crônica for vista pela criança como fator limitador de seu cotidiano, mais tristeza e insatisfação trará para sua vida, por impedi-la de realizar atividades de que gosta e que são comuns para a sua idade (NÓBREGA, R.D., 2009a; SOUSA, 2013).

Nesse momento, a família necessita de apoio dos profissionais para desenvolver habilidades para ajudar a criança na convivência social (NÓBREGA, R.D., 2009a), tanto durante a própria hospitalização como no seu retorno ao lar. Quando do retorno ao domicílio, a Atenção Primária à Saúde (APS) deve atentar-se para esse processo de reinserção da criança às atividades escolares e promover, juntamente à família, mecanismos que apoiem a criança em suas necessidades, principalmente as emocionais.

Somente fornecer atestado médico para abonar as faltas escolares não traz benefícios, em decorrência da defasagem no conteúdo escolar, durante a hospitalização (HOLANDA, 2008; MOURA, 2009; NÓBREGA, R.D., 2009a; LEITE, 2010; XAVIER, 2012), com repercussão na avaliação escrita realizada (NÓBREGA, R.D., 2009a).

A família preocupa-se com o afastamento da escola e busca justificar as faltas durante o internamento para não ter interferências maiores na vida escolar (NÓBREGA, R.D., 2009a; LEITE, 2010). Contudo, a distância entre o hospital, o domicílio e a escola da criança, não somente a geográfica, pode comprometer ainda mais o enfrentamento da doença, bem como a reinserção escolar após a alta.

Canais de comunicação entre hospital e escola precisam ser estabelecidos durante a hospitalização para facilitar o processo de adaptação da criança ao retorno escolar após a alta (HOLANDA, 2008; GOMES, 2011). Porém, evidenciou-se a falta de diálogo/parceria entre escola e serviços de saúde para minimizar os efeitos negativos na escolarização (MOURA, 2009) decorrentes das hospitalizações.

Essas crianças estão na escola em processo de formação, que necessita ser contínuo para conseguirem resultados positivos ao final. Quando há uma quebra dessa rotina, há interferência nesse processo, maior ou menor, dependendo do tempo de afastamento dessa realidade que dificultará a aquisição de requisitos mínimos exigidos para o alcance de resultados prósperos. Esse processo de formação, se malconduzido, trará repercussões futuras negativas em sua vida pessoal e profissional.

Por isso, é primordial o desenvolvimento de trabalho conjunto família-escola-hospital-sociedade, com planejamento adequado para o acompanhamento do currículo escolar no hospital da admissão à alta para evitar interferência significativa na vida da criança com doença crônica e garantir o seu direito de estudar, realidade que contribui com o enfrentamento da doença (HOLANDA, 2008; XAVIER, 2012). Durante as hospitalizações prolongadas, a pedagogia hospitalar deve ser a estratégia de manutenção do vínculo escola-criança.

Reconhece-se a relevância dessa parceria entre escola e profissionais de saúde do hospital para o retorno exitoso da criança com doença crônica à sala de aula (HOLANDA, 2008;

NÓBREGA, R.D., 2009a). Quando não há essa parceria, pode haver dificuldade de adaptação da criança, o que a desmotivará a prosseguir com a vida escolar (NOBREGA, V.M., 2009b).

Os profissionais de saúde devem cooperar na instrumentalização da família no planejamento de estratégias, para que a criança consiga dar continuidade ao processo de escolarização, mesmo diante de suas limitações (NÓBREGA, R.D., 2009a; XAVIER, 2012).

Compreende-se que as atividades escolares são inerentes ao cotidiano das crianças com doença crônica e influenciam a sua vida e o seu desenvolvimento. Mediante essa assertiva, os profissionais de saúde da equipe hospitalar, sensibilizados para o reconhecimento da relevância de estratégias em prol do favorecimento dessa continuidade, cooperam na prevenção de sofrimentos e desgastes ainda maiores para a vida presente e futura dessas crianças.

Ainda no planejamento de alta hospitalar, necessita-se pensar em ações de acordo com as singularidades dos envolvidos com a condição crônica para capacitar a família para o atendimento às demandas da criança com doença crônica (DANTAS, 2010) e proporcionar espaços para desenvolver habilidades técnicas para a autonomia nos cuidados domiciliares (MOURA, 2016), seja pela família ou pela criança.

O olhar para as singularidades é essencial, posto que o papel do cuidador é influenciado pelas concepções da família sobre o cuidado, bem como por características da própria criança (AMADOR, 2011), como agitação (que dificulta os cuidados) (FREIRE, I.G.A., 2011) e o grau de dependência (pela idade ou condições decorrentes da doença), que traz mais cansaço físico e mental, sobrecarregando, geralmente, o cuidador principal (QUIRINO, 2011; SILVA, D.C.M., 2015).

Na identificação dessas singularidades, o diálogo entre profissionais de saúde e família é importante para reconhecer as demandas de cuidado em suas diferentes dimensões (AMADOR, 2011). Por meio delas, possibilita-se a construção de um projeto terapêutico em conjunto, uma vez que os familiares serão responsáveis por implementá-lo na prática cotidiana (MOURA, 2009; DANTAS, 2010; AMADOR, 2011; PENA, 2013; SOUSA, 2013; NOBREGA, V.M., 2014). Ao valorizar as necessidades de cuidado na construção desse projeto, segundo a perspectiva familiar, colabora-se não somente com a adesão ao tratamento, mas também para que as ações planejadas sejam mais efetivas, uma vez que a família será instrumentalizada para desempenhar seu papel com mais propriedade frente aos cuidados.

Na perspectiva de continuidade dos cuidados, contribui-se com a adaptação familiar e proporciona-se melhor a qualidade de vida quando se desenvolve estratégias em prol de um trabalho articulado entre o hospital e os demais serviços da RAS para o acompanhamento pelas equipes multiprofissionais (DANTAS, 2010). Esse trabalho é realizado por intermédio da gestão do cuidado.

No entanto, lacunas na comunicação e articulação entre os serviços e os profissionais da RAS (AMADOR, 2011; QUIRINO, 2011; BEZERRA, 2011; ARAÚJO, 2012; NOBREGA, V.M., 2014) e as barreiras burocráticas (SILVA, M.A.S., 2008; BEZERRA, 2011; FREIRE, I.G.A., 2011; NOBREGA, V.M., 2014) dificultam o acesso aos serviços (AMADOR, 2011; NOBREGA, V.M., 2014), ao tratamento medicamentoso (BEZERRA, 2011; NOBREGA, V.M., 2014), à realização de exames (AMADOR, 2011; QUIRINO, 2011; NOBREGA, V.M., 2014), principalmente os de alto custo (NOBREGA, V.M., 2014), ao agendamento de consultas (AMADOR, 2011; NOBREGA, V.M., 2014) e à resolutividade das demandas de saúde da criança e da família (BEZERRA, 2011; NOBREGA, V.M., 2014).

Essas lacunas fragilizam o acesso de primeiro contato pela família, que interfere na formação do vínculo (NOBREGA, V.M., 2009b; QUIRINO, 2011; ARAÚJO, 2012; NOBREGA, V.M., 2014; GOMES, 2015; VIEIRA, 2019) e nos encaminhamentos necessários (QUIRINO, 2011; NOBREGA, V.M., 2014), com repercussão no tratamento (NOBREGA, V.M., 2009b; GOMES, 2015). Diante dessas circunstâncias, a acessibilidade dos serviços de saúde é deficiente e não atende às necessidades da família (AMADOR, 2011; BEZERRA, 2011) repercutindo em hospitalizações recorrentes com fragilização do vínculo com a APS e no fortalecimento de vínculos com a atenção secundária e terciária (SILVA, M.E.A., 2016; VIEIRA, 2019), principalmente quando a acessibilidade é facilitada pelo médico especialista, trazendo segurança para a família (SILVA, M.E.A., 2016).

Nesse contexto de lacunas na comunicação e articulação entre os serviços e os profissionais da RAS, a família desamparada (BEZERRA, 2011; ARAÚJO, 2012) sofre com a peregrinação em busca de assistência dos serviços por falta de coordenação do cuidado pela ESF, principalmente ao observar o agravamento do quadro clínico da criança e não conseguir atendimento em tempo oportuno (NOBREGA, V.M., 2014). Ademais, essas lacunas dificultam a continuidade do cuidado da criança nos momentos de recidivas da doença por não compartilhamento de informações, fragmentando o cuidado (ARAÚJO, 2012; NOBREGA, V.M., 2014).

A família tenta ser o elo entre os serviços e faz o repasse das informações para os profissionais que cuidam da criança (NOBREGA, V.M., 2014), assumindo o papel central na continuidade informacional da rede. No entanto, devido aos processos mentais, conscientes ou inconscientes, pode haver lapsos nos quais se priorizam algumas informações em detrimento de outras, que poderiam ser mais relevantes para o cuidado, ou mesmo devido ao fato de o cuidador não ter conhecimento suficiente sobre a doença e as terapêuticas implementadas, não se constituindo como fonte fidedigna de informações para a continuidade dos cuidados.

Por fragmentação e desarticulação dos serviços de saúde da RAS, a família encontra contradições nas informações e orientações sobre os cuidados que trazem insegurança e medo, aumentando o sofrimento (LEITE, 2010; FREIRE, I.G.A., 2011; QUIRINO, 2011; SILVA, M.A.S., 2008). Perante esse fato, compreende-se a importância da comunicação entre os profissionais/serviços de saúde para a elaboração de um plano de cuidado integrado e articulado, coerente na sua construção para evitar dúvidas.

Famílias de baixa renda não têm como arcar com o custeio de exames, alimentação especial e outros recursos terapêuticos necessários para o cuidado domiciliar (SILVA, M.A.S., 2008; LEITE, 2010; GOMES, 2011) e necessitam esperar pela liberação por parte do serviço público, que demora e colabora com o agravamento das condições clínicas da criança (LEITE, 2010; GOMES, 2011; NOBREGA, V.M., 2014). Para esses casos, o benefício financeiro do governo, o fornecimento de insumos pela RAS e o apoio dos profissionais de saúde com as despesas é indispensável para a continuidade do tratamento (SILVA, M.A.S., 2008; NOBREGA, V.M., 2009b; SILVA, M.E.A., 2013; NOBREGA, V.M., 2014).

A burocracia desanima os familiares na busca de suporte nos órgãos governamentais (SILVA, M.A.S., 2008), destacando a relevância da assistente social no apoio e na orientação durante a hospitalização a respeito dos benefícios e no como ter acesso para ajudar com as despesas do tratamento (ARAÚJO, 2012), desejo das famílias para dar melhores condições de vida para a criança com doença crônica (NOBREGA, V.M., 2009b).

Situação que também pode levar à descompensação do quadro clínico são as barreiras burocráticas da RAS para recebimento de medicamentos ou a distribuição ineficiente, que, associada à falta de recursos financeiros da família, impede a criança com doença crônica de receber a terapêutica medicamentosa adequada (LEITE, 2010; BEZERRA, 2011; NOBREGA, V.M., 2014). Na maioria das vezes, há a necessidade de recorrer à judicialização da saúde para obter os recursos para o tratamento da criança.

Outro aspecto relevante relacionado ao tratamento medicamentoso refere-se ao esclarecimento sobre as reações adversas para evitar abandono da terapêutica (ARAÚJO, 2012; FREIRE, I.G.A., 2011) e ao tempo necessário para produzir efeito, pois a demora em perceber resultados, após início da terapêutica, faz a família desconfiar e procurar outros profissionais de saúde (FREIRE, I.G.A., 2011). O acompanhamento dessas crianças pelos profissionais é primordial para estabelecer a confiança junto à família, evitando, assim, equívocos sobre a terapêutica medicamentosa, os quais possam trazer prejuízos para a sua saúde.

Entretanto, há médicos especialistas que não despertaram para as singularidades da assistência à criança com doença crônica e continuam com atendimento prescritivo (FREIRE,

I.G.A., 2011). Sem o acolhimento adequado, fazem exigências para o tratamento que a família não tem condições de efetivar, na prática (NÓBREGA, R.D., 2009a), por não ofertarem uma atenção condizente com as singularidades dos casos (NÓBREGA, R.D., 2009a; FREIRE, I.G.A., 2011).

Os profissionais da RAS são membros importantes da rede de apoio dessas famílias, e o descaso dos profissionais com a integralidade entre as ações de cuidado traz desamparo para os cuidadores responsáveis (FREIRE, I.G.A., 2011). Nesse contexto, enfatiza-se a importância do planejamento para alta hospitalar ser trabalhado na perspectiva da gestão do cuidado, elaborando estratégias que promovam a articulação entre os serviços da RAS e fortaleçam o apoio dessas famílias (VIEIRA, 2019), a fim de garantir continuidade do cuidado à criança como rege as diretrizes de atenção as pessoas com doenças crônicas.

Apreende-se que o acompanhamento/tratamento, quando retorna ao domicílio, é permeado por peculiaridades da RAS e da própria família que, se não acolhidas e trabalhadas pelos profissionais de saúde, trarão repercussões negativas para o gerenciamento do cuidado e, subsequentemente, para a saúde da criança com doença crônica.

Diante dos desafios presentes e futuros das crianças com necessidades especiais de saúde, evidencia-se, atualmente, a potencialidade dos Serviços de Atendimento Domiciliar (SAD), lançados pelo programa Melhor em Casa, do governo federal, em 2011. Esses serviços, organizados segundo a Portaria nº 825 de 25 de abril de 2016 do Ministério da Saúde, que redefiniu a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e atualizou as equipes habilitadas, são integrados às redes de atenção à saúde e foram criados para complementar os cuidados realizados na atenção básica e nos serviços de urgência, substitutivos ou complementares à internação hospitalar. Esse tipo de atenção reforça o conjunto de ações de promoção à saúde, prevenção e tratamento de doenças e reabilitação prestadas em domicílio, com vistas a garantir a continuidade de cuidados (BRASIL, 2016).

Segundo o artigo 3, da referida portaria (BRASIL, 2016), os objetivos do SAD são:

I - redução da demanda por atendimento hospitalar; II - redução do período de permanência de usuários internados; III - humanização da atenção à saúde, com a ampliação da autonomia dos usuários; e IV - a desinstitucionalização e a otimização dos recursos financeiros e estruturais da RAS (BRASIL, 2016, art. 3).

Desse modo, o SAD, por meio da gestão do cuidado, fortalece o gerenciamento do cuidado ofertado no domicílio, ao promover acolhimento das necessidades das crianças e de suas famílias, contribuindo com a saúde da criança com doença crônica e com a qualidade de vida da família.

A síntese dos estudos apresentados na metassíntese tanto proporcionou aproximação às demandas das crianças com doença crônica e de suas famílias quanto possibilitou a identificação das demandas de preparo da família para alta hospitalar, com vistas aos cuidados domiciliares.

2.2 O triedro do cuidar no preparo para alta hospitalar

O preparo para alta hospitalar de criança/adolescente com doença crônica visa a capacitar a família, fornecendo as ferramentas para capacitá-la com as habilidades necessárias para apropriar-se e ter autonomia no gerenciamento do cuidado no domicílio.

A família é a cuidadora primária por excelência de seus integrantes, estabelecendo, com eles, interações afetivas necessárias para o desenvolvimento da personalidade e da saúde mental, participando dos cuidados físicos e ambientais e daqueles decorrentes da situação de adoecimento (BELLATO *et al.*, 2016). Nesse sentido, um processo de trabalho da equipe de saúde que vislumbre os pais ou responsáveis como parceiros no cuidado é primordial para a capacitação e autonomia deles no cuidado à criança (LOPES, 2015).

Reconhecendo a importância da família no cuidado de seus integrantes, o planejamento da alta hospitalar deve ser pensado com base nas necessidades singulares de cada família para se constituir como alicerce na apropriação de conhecimento para o desenvolvimento de ações de autocuidado capazes de colaborar na prevenção de novas reinternações (TESTON *et al.*, 2016). Além disso, deve iniciar no dia da admissão, a fim de se promover o aprendizado de forma gradativa e libertadora.

Nessa perspectiva de cuidado, o triedro emancipatório do **cuidar conhecer para cuidar melhor, cuidar para confrontar e cuidar para emancipar** vem ao encontro dessa proposta de promover autonomia familiar para o cuidado, ao articular saber, poder e ajuda, que possibilitam a democratização dos poderes, por meio do fortalecimento da autonomia dos sujeitos (PIRES, 2005a).

No **conhecer para cuidar melhor**, o trabalho desenvolvido requer um olhar além da doença, o qual possibilite compreender o contexto sócio-histórico em que essas relações de ajuda-poder são geradas (PIRES, 2005a). O intuito é superar a perspectiva do cuidado institucionalizado com foco em indicadores quantitativos de produção (PIRES, 2005a), o qual tenta padronizar as ações e alienar os profissionais de seu processo de trabalho, por meio da imposição de ferramentas opressivas e verticalizadas que impossibilitam a compreensão mais ampla dessa realidade.

A partir desse conhecimento real, será possível, conjuntamente ao indivíduo, fortalecer a autonomia individual e coletiva da equipe de saúde, por meio do compartilhamento de conhecimentos (PIRES, 2005a). O conhecimento é intrínseco ao mundo social fundado nas relações de ajuda-poder, na qual o **cuidar para confrontar** possibilita a reconstrução dos modos de conviver, atuar e interagir com o mundo e, subsequentemente, a inovação constante do conhecimento como elemento essencialmente político capaz de fomentar e confrontar poderes na dinâmica da realidade (PIRES, 2005b).

Nesse processo dinâmico de desconstrução progressiva das assimetrias de poder, alcança-se a gestão inteligente da ajuda-poder (PIRES, 2005b), cujo cuidado tem como foco a autonomia dos sujeitos com o objetivo da libertação da tutela, na última etapa do triedro, **cuidar para emancipar** (PIRES, 2005a).

A busca da autonomia, enquanto prática libertadora, visa a engajar cada vez mais o homem na mobilização de esforços para a transformação da realidade concreta opressora vivenciada, na qual, mediada por atos prescritivos, impõe a consciência do opressor ao oprimido (FREIRE, P., 2015a).

Não quer dizer que construir autonomia a tornará uma pessoa independente para cuidar, posto que toda autonomia viva é dependente, seja "do meio, da auto-organização, da energia vital, da cultura, da história, da família, da sociedade, do Estado", que possibilita o sujeito decidir em um mínimo de desordem e riscos possíveis (PIRES, 2005a, p. 1033).

Desse modo, independência e autonomia total é uma utopia na vida em sociedade, pois uma pessoa dependerá de outra em algum momento de sua vida, seja para apoiá-la e/ou para dar suporte na potencialização de seu próprio cuidado e no gerenciar de sua vida, assertiva salientada nas situações de adoecimento crônico (BELLATO *et al.*, 2016).

Também prevista pela **gestão do cuidado**, essa relação de dependência é necessária para a construção da autonomia dos atores envolvidos, com a finalidade de, por intermédio desse movimento dialético, capacitá-los ao exercício do poder (PIRES, 2005a).

Na saúde, as relações de ajuda-poder abrem espaço para a práxis no modelo de assistência ou no processo de trabalho com vistas ao fortalecimento da autonomia dos sujeitos, sejam esses profissionais ou usuários do sistema de saúde (PIRES, 2005a). Contudo, o medo de assumir a liberdade por não se sentir capaz faz o oprimido acomodar-se ao que lhe é imposto e adaptar-se à estrutura organizacional do dominador (FREIRE, P., 2015a).

O poder presente nas relações interpessoais pode tanto dominar como libertar, e nessa paradoxalidade dialética, o poder exercido deve ter como objetivo colaborar na construção da

autonomia do outro, visto que "o 'meu' projeto de autonomia só existe como parte da autonomia coletiva, sabendo-a sempre relativa" (PIRES, 2005a, p. 1027).

Nessa perspectiva, compreende-se primordial no processo de cuidar, das relações de cuidado balizadas nos atributos de responsabilização como compromisso com as demandas do outro; e de partilhamento do cuidado ao construir uma história comum com o outro (PETEAN; ARAÚJO; BELLATO, 2016) favorecedora da alteridade.

Com esse processo, possibilita-se a construção de projetos terapêuticos que visem não somente ao restabelecimento do corpo, mas da subjetividade do outro, cuja ajuda contribuirá com a emancipação da tutela, produzindo efeito de poder mais igualitário (PIRES, 2005a).

Não obstante, não somente os profissionais necessitam se sentir preparados técnica e eticamente para o cuidado integral, como também a família necessita se sentir segura para cuidar da condição de saúde do filho (SILVA, R.M.M. *et al.*, 2017) para o alcance da emancipação no processo de cuidado.

Nessa perspectiva, o processo interpessoal estabelecido no preparo para alta garante a continuidade dos cuidados pelos pais no domicílio, ao respeitar seus desejos, singularidades e desenvolver estratégias personalizadas para a capacitação, de modo que as relações constituídas no ambiente hospitalar sejam favorecedoras do envolvimento familiar e da participação ativa dos pais na tomada de decisão (LOPES, 2015), como requerido pela **gestão do cuidado**. Caso contrário, o cuidado normalizado é instituído, com inclinação a dar prioridade à tutela em detrimento da autonomia dos sujeitos, em favor da lógica do capitalismo (PIRES, 2005a).

O trabalho conjunto entre profissional-pais envolve a possibilidade de estes expressarem suas opiniões e de os profissionais utilizarem a escuta ativa, respondendo às preocupações dos pais com valorização do conhecimento e das experiências desses, em um processo de troca efetiva de informações e planejamento mútuo dos cuidados (SMITH; KENDAL, 2018).

A família deseja dialogar com a equipe de saúde para adquirir conhecimentos que a traga segurança e contribuam para a redução da ansiedade e medos frente aos cuidados necessários para dar-lhes continuidade, no pós-alta hospitalar (AMIN *et al.*, 2016).

Para assumir o papel de protagonista, a família, ao se reconhecer como "presença que pensa em si mesma, que se sabe presença, que intervém, que transforma, que fala do que faz, mas também do que sonha, que constata, compara, avalia, valora, que decide, que rompe", apropria-se das condições necessárias para assumir esse papel (FREIRE, P., 2015b, p. 20).

Na politicidade do cuidado, o trabalho desenvolvido no **conhecer para cuidar** visa à reconstrução das possibilidades de conviver, atuar e interagir com o mundo e de suas

imprevisibilidades, concebendo o rompimento, o confronto e a transitoriedade como centro do cuidado (PIRES, 2005a).

Conhecer profundamente o usuário do serviço constitui-se como elemento-chave para a instituição da gestão da saúde, caracterizada pela habilidade de estabelecer as necessidades de saúde do usuário, identificando os riscos; implementar e avaliar as intervenções realizadas e prover o cuidado de acordo com a cultura e as necessidades e preferências de quem está sendo cuidado (MENDES, 2017).

Nesse trabalho, a ajuda e o poder se confrontam e se superam na síntese das ações cuidativas, cujas relações interpessoais possibilitam a emancipação por intermédio da construção de autonomias relativas e processuais dos sujeitos (PIRES, 2005a).

Não obstante, pensar no cuidado centrado na família e na pessoa requer reconhecê-lo enquanto um processo regido pelos princípios de:

[...] respeito aos valores, preferências e às necessidades definidas pelas pessoas; coordenação e integração da atenção; informação, comunicação e educação; conforto físico; suporte emocional e alívio do medo e da ansiedade; envolvimento da família e dos amigos; continuidade e transição; e acesso à atenção de qualidade (MENDES, 2017, p. 18).

O cuidado em sua politicidade configura-se como "uma mediação criadora entre a racionalidade e a pulsão presente no afeto [...] potencial da mudança, da desconstrução reconstrutiva, da ruptura dos interditos e sublevações opressivas", com a finalidade de construir a autonomia, síntese de diversos modos de cuidar (PIRES, 2005a, p. 1033).

Assim, ao se libertar do papel de oprimido e assumir nova postura frente às demandas da doença crônica, a família realizará o gerenciamento do cuidado com mais propriedade e alcançará melhor qualidade de vida, tanto para ela quanto para a criança, perante a autonomia construída após a **gestão do cuidado** no preparo para alta hospitalar.

2.3 Gestão do cuidado: integração entre as necessidades das crianças com doença crônica e suas famílias e as possibilidades da RAS

A gestão do cuidado é indispensável para realizar as articulações necessárias entre os serviços e equipes de saúde dentro de suas possibilidades de atendimento. Essa organização proativa visa a alcançar a integralidade das ações com promoção de atendimento resolutivo das demandas das crianças com doença crônica e de sua família na RAS.

Para a efetivação da integralidade, necessita-se da articulação das seis dimensões da gestão do cuidado, a saber: **individual** - protagonismo do indivíduo em seu autocuidado;

familiar - o cuidado desenvolvido por pessoas significativas com quem o indivíduo relaciona-se em seu contexto de vida; **profissional** – envolve o encontro de cuidado do profissional com o usuário em seu microespaço de trabalho, sendo o resultado desse encontro influenciado pela competência técnica do profissional, da sua postura ética e da capacidade de construir vínculo com os indivíduos que precisam de seus cuidados; **organizacional** - a atenção em saúde é constituída por um emaranhado de trabalhos de diversos atores que devem estar integrados e se complementarem em prol do indivíduo; **sistêmica** - garantia da articulação entre os diferentes serviços que integram a RAS organizada pelos gestores locais, com a finalidade de garantir o cuidado integral do indivíduo; e **societária** - entender as políticas públicas em geral e a da saúde, enquanto detentoras de determinantes para melhorar ou piorar as condições de vida do indivíduo (CECÍLIO, 2011).

Contudo, na construção das RAS no sistema de saúde, com vistas a fortalecer suas possibilidades de atendimento à população, antes, é preciso conhecer profundamente as necessidades de seus usuários como o alicerce para a instituição da gestão da saúde da população, a qual enfoca, além da doença, o bem-estar físico, mental e social (MENDES, 2017).

Essa é uma lacuna importante nas políticas atuais sobre a temática, pois não há levantamento de base nacional para conhecer a realidade das crianças com doenças crônicas e suas necessidades, o que fragiliza a **dimensão societária** do cuidado.

Ademais, observa-se que os limites das políticas públicas brasileiras têm sido replicados nas demais instâncias governamentais no planejamento de ações, fazendo com que as crianças com doença crônica continuem invisíveis para o sistema de saúde (NOBREGA, V.M. *et al.*, 2017).

Para resgatá-las da invisibilidade, é primordial reconhecer as necessidades dessas crianças e identificar os óbices em seu atendimento para o enfrentamento dessa situação, considerando a multiplicidade de atores e interesses envolvidos no seu cuidado (FERNANDEZ; MOREIRA; GOMES, 2019).

Globalmente, os sistemas de saúde buscam melhorar seu desempenho através de um modelo de atenção centrado no usuário, porém há lacunas nas orientações práticas sobre a implementação desse tipo de modelo (SANTANA *et al.*, 2018).

Nesse sentido, ao trazer para a discussão o cuidado domiciliar da criança com doença crônica, após a alta, identifica-se que a família assume os cuidados e os procedimentos técnicos antes realizados pelos profissionais habilitados no hospital (LOPES, 2015). Entretanto, a responsabilização moral da família pelo cuidado tem culminado em desresponsabilizações ético-legais dos profissionais de saúde pela resolutividade efetiva às demandas dos envolvidos com a doença crônica, inclusive na infância e adolescência,

resultando na experiência solitária da família no gerenciamento e provisão do cuidado (BELATTO *et al.*, 2016), fragilizando a **dimensão familiar**.

A família de criança com doença crônica gerencia a maior parte dos cuidados no domicílio, necessitando dominar, por vezes, cuidados complexos sem receber o apoio necessário e adequado dos profissionais de saúde na apropriação do conhecimento e das habilidades para desenvolvê-los (SMITH; KENDAL, 2018). Nessas circunstâncias, há desconexão das **dimensões familiar e profissional** da gestão do cuidado e no desfavorecimento da integração com as demais dimensões, uma vez que se reconhece nessa aliança o cerne para o seu alcance.

Essas famílias desejam ser apoiadas pela equipe de saúde na busca de resolutividade das demandas decorrentes da doença crônica (NOBREGA, V.M. *et al.*, 2017). Nessa perspectiva, a gestão do cuidado propicia a organização e o desenvolvimento de um processo de trabalho centrado no usuário e na família.

Um dos desafios para os profissionais de saúde na gestão do cuidado é integrar a experiência dos pais com seus conhecimentos clínicos para melhorar uma compreensão conjunta da condição de saúde da criança e desenvolver planos eficazes de tratamento e cuidados (SMITH; KENDAL, 2018). O profissional deve conhecer as possibilidades da RAS para integrar as necessidades dos usuários e desenvolver ações resolutivas, em busca de alcançar a **dimensão organizacional e sistêmica** da gestão do cuidado. Essa rede complexa, antagonicamente composta por processos dinâmicos e estáveis, é atravessada e constituída pelas relações de poder estabelecidas entre os vários atores organizacionais. Com seus valores e projetos, interesses disputam sentidos para o trabalho em saúde, na produção do cuidado nessa micropolítica, tendo os usuários como cerne dessa estrutura organizacional (CECÍLIO, 2011).

No cuidado às pessoas com condições crônicas, a equipe multiprofissional tem papel primordial na elaboração de estratégias para conhecer as demandas singulares e planejar ações centradas na família, a fim de capacitá-la para o enfrentamento e a superação das dificuldades vivenciadas (LEÃO *et al.*, 2014). Consegue-se, assim, por meio da **dimensão profissional**, o fortalecimento das dimensões individual e familiar do cuidado.

Nesse processo, a interprofissionalidade é imprescindível, com integração de saberes e conhecimentos dos diversos núcleos profissionais da equipe de saúde para o alcance de parte da integralidade almejada (AZEVEDO *et al.*, 2017). Pensando no preparo para a alta hospitalar, essa integralidade no cuidado às crianças com necessidades especiais de saúde, como é o caso das doenças crônicas, é entendida não somente à nível organizacional de uma instituição de saúde, mas na garantia, após a alta hospitalar, de acompanhamento por uma

rede de cuidados multiprofissional para reduzir as reinternações (NEVES *et al.*, 2015) e outros possíveis agravos por meio da **dimensão sistêmica**.

A gestão do cuidado assegura, ao usuário, a integralidade máxima das ações de saúde, quando desenvolvida pelas diversas equipes de saúde, em seu "microespaço", para assistir o usuário, e articulada a gestão dos serviços RAS em seu "macrocontexto" (SANTOS, S.C.; TONHOM; KOMATSU, 2016). Ademais, promove a qualificação do cuidado (NOBREGA, V.M. *et al.*, 2017) ao longo do tempo. Nesse contexto, o profissional de saúde, no microespaço hospitalar de cuidado, ao trabalhar o preparo para alta, por meio da gestão do cuidado, potencializa as ações para que se efetive a integralidade do cuidado à criança com doença crônica no macrocontexto da RAS.

Dessa forma, compreende-se que a micropolítica dos processos de trabalho, nos serviços da RAS, é perpassada em seu cotidiano por elementos estáveis, que garantem a regularidade e previsibilidade; e por elementos dinâmicos, pois caracteriza-se como um lugar aberto à produção de possibilidades, de singularidades, do inusitado (CECÍLIO, 2011). Assim, a gestão do cuidado encontra-se aberta para esse contexto da espera do inesperado para a construção do novo, segundo as necessidades de atenção identificadas e requeridas pelas pessoas que necessitam desse apoio.

Na perspectiva de conhecimento aprofundado do usuário, os profissionais da equipe da ESF têm maior possibilidade de alcançá-lo e as famílias anseiam que eles mobilizem os recursos necessários para ajudá-las, com o cuidado pela facilidade de acessá-los mais rapidamente (NOBREGA, V.M. *et al.*, 2017).

O vínculo estabelecido entre a família e a ESF favorece o acolhimento e a garantia de atendimento independente do estado de saúde da criança, minimizando a ansiedade da família diante da condição de saúde do filho com redução da busca por serviços de urgência e emergência (SILVA, R.M.M. *et al.*, 2017).

Nesse sentido, a equipe de saúde capacitada para gerir o cuidado de crianças com doenças crônicas e suas famílias, consegue mobilizar estratégias adequadas para o estabelecimento da articulação entre os profissionais e os serviços da RAS (NOBREGA, V.M. *et al.*, 2017), em suas **dimensões profissional e organizacional**.

O acolhimento e o relacionamento empático da equipe de saúde, seja em ambiente hospitalar ou da ESF, fortalecem a família de criança com doença crônica pelo apoio e esclarecimentos necessários fornecidos, o que traz sentimento de segurança para desenvolver os cuidados no domicílio (LEÃO *et al.*, 2014).

Nessa perspectiva, a gestão do cuidado no preparo para alta hospitalar, em substituição ao preparo padronizado, conduz o planejamento de alta hospitalar de modo mais apropriado,

contribuindo para melhor fluxo de informações entre a equipe e o sistema de saúde (COELHO *et al.*, 2016). Essa articulação favorece a concretização de um plano terapêutico de cuidado integrado e articulado entre os serviços e profissionais, garantindo a continuidade dos cuidados (NOBREGA, V.M. *et al.*, 2017; COELHO *et al.*, 2016) por meio da gestão dessas ações.

Um trabalho articulado entre as equipes de saúde das RAS por meio das **dimensões profissional, organizacional e sistêmica** é *sine qua non* no cuidado das pessoas envolvidas na condição crônica na infância para melhorar a qualidade de vida, ao integrar as necessidades dos usuários às possibilidades de atenção e de recursos disponíveis pelo sistema de saúde.

Diante do contexto desenhado, compreende-se que, na **dimensão profissional**, encontra-se o ponto central dos referenciais teóricos adotados nesta tese para revisitar as ações de preparo para alta hospitalar de crianças com doenças crônicas. Essa dimensão está fundada no encontro de cuidado entre o profissional e essas crianças e suas famílias e, nesse encontro, o profissional lançará mão da sua competência técnica e postura ética para construir vínculo, a fim de qualificar o plano terapêutico.

Todo encontro de cuidado é permeado pelas relações de poder que, no caso em estudo, tanto pode dominar como libertar as famílias para a construção de sua autonomia, nas ações práticas no cotidiano assistencial. Essas ações mediadas pela metodologia problematizadora de Paulo Freire revelam-se como possibilidade prática de execução do **triângulo emancipatório do cuidar** que contribuiu no empoderamento das famílias para o cuidado de seus filhos no cotidiano do domicílio.

Segundo a concepção freiriana, o *empowerment*, ou empoderamento no português, pode ser compreendido como processo emergente das interações pessoais, cuja problematização contribui com o desvelamento da realidade e, nesse envolvimento, o indivíduo empodera-se para transformar as relações sociais de dominação (SOUZA *et al.*, 2014).

Esse empoderamento somente tem condições de ser fortalecido a partir do momento que os profissionais de saúde apoiam essas famílias nesse processo em uma relação dialógica. Desse modo, apreende-se que a **gestão do cuidado** se configura como estratégia primordial no preparo de alta hospitalar, na perspectiva de promover a construção da autonomia das famílias para o cuidado no domicílio. Ademais, favorece o apoio longitudinal e contínuo às famílias, podendo ampliar a sua capacidade de desenvolver ações resolutivas às demandas da criança.

3 MÉTODOS

3.1 Tipo de estudo

Frente ao tema elegido e a lacuna da literatura identificada, compreendeu-se que o emprego de uma das abordagens quali ou quantitativa de pesquisas, isoladamente, não traria as respostas à questão de investigação. Desse modo, elegeu-se a abordagem de métodos mistos para o desenvolvimento do estudo. Nesse tipo de estudo combina-se, em uma única pesquisa projetos qualitativos e quantitativos, cujos elementos de ambos os métodos são analisados separadamente e, posteriormente, fundidos, buscando convergências, divergências, contradições ou relacionamentos entre os dois bancos de dados (CRESWELL; CLARK, 2013).

Optou-se pelo estudo de métodos mistos, do tipo convergente, com coleta de dados concomitante, ou seja, dados qualitativos e quantitativos ao mesmo tempo, e ênfase igual a ambos os conjuntos de dados. Assim, a denominação do estudo se configura como QUAL+QUAN, tendo como foco as famílias de crianças com doença crônica hospitalizadas. Desse modo, a integração dos elementos quantitativos e qualitativos, coletados concomitantemente, foi necessária para obter dados diferentes e complementares sobre o mesmo tópico, contribuindo com o desenvolvimento de um entendimento mais completo sobre os resultados obtidos em cada grupo estudado. Essa abordagem é justificável, uma vez que os elementos quantitativos possibilitaram avaliar por meio das pontuações obtidas nas escalas, antes e após o preparo em cada uma das modalidades para a alta hospitalar, a ocorrência de mudanças na redução do nível de incerteza e no manejo familiar da doença nesses grupos em estudo, bem como comparar o desempenho estatístico entre distintas modalidades de preparo para alta hospitalar. Os dados qualitativos ilustraram e validaram os achados quantitativos como, também, possibilitaram comparar as evidências subjetivas envolvidas no processo de preparo que não seriam possíveis identificar por meio de estudo puramente quantitativo.

A integração dos elementos quantitativos e qualitativos aconteceu antes da interpretação final, dando prioridade igual aos elementos para responder às questões do estudo. Desse modo, por meio da integração desses, possibilitou-se entendimento mais completo do problema de pesquisa e potencializaram-se as interpretações, uma vez que a limitação de um método pode ser compensada pelo outro, favorecendo conclusões mais abrangentes sobre o fenômeno em estudo (CRESWELL; CLARK, 2013).

O intuito da integração dos dados foi buscar maior validade ao corroborar os achados qualitativos e quantitativos para avaliar a capacidade de as três modalidades de preparo da

família para alta hospitalar utilizadas na clínica pediátrica produzir efeitos sobre o nível de incertezas relacionadas à doença e ao manejo dos cuidados domiciliares pelas famílias de crianças com doenças crônicas.

O estudo qualitativo seguiu o delineamento de um estudo descritivo-exploratório e o quantitativo conduzido pelo desenho de estudo quase-experimental do tipo antes e depois. Caracterizou-se pela divisão da amostra em três grupos, sendo realizadas intervenções distintas em dois grupos e um recebeu apenas o preparo de alta hospitalar usual executada pela equipe de profissionais da unidade em estudo com a função de grupo comparação dos resultados com os demais.

3.2 Local do estudo

O estudo foi realizado na Clínica Pediátrica do Hospital Universitário Lauro Wanderley (HULW), um dos locais de referência para atendimento e tratamento de crianças/adolescentes com doenças crônicas e raras, do Estado da Paraíba, com finalidade assistencial e de apoio ao ensino, à pesquisa e à extensão. O referido hospital é uma instituição pública, não lucrativa, pertencente à esfera federal e oferece atendimento tanto em nível de internamento hospitalar quanto ambulatorial.

À época da coleta de dados, a clínica pediátrica do HULW possuía 32 leitos, sendo 18 clínicos, seis cirúrgicos e oito estavam inativados por falta de condições estruturais para funcionamento. Além disso, o serviço dispunha de uma enfermaria para pacientes externos que necessitavam realizar, periodicamente, terapêuticas como a pulsoterapia ou a terapia de reposição enzimática, esta realizada em crianças e adolescentes com Mucopolissacaridose.

Em levantamento realizado das hospitalizações ocorridas nesse setor, de 2015 a 2017, identificou-se que, do total geral de 2572, 31,3% foram de crianças com doenças crônicas. A média de permanência foi de 6,64 dias para o público geral e para as condições crônicas 7,62 dias, em decorrência de número significativo de internamentos de até três dias. Esse estudo enfatizou, ainda, que, em até 11 dias de hospitalização, prevaleciam as hospitalizações por condições agudas e, acima de 12 dias, as condições crônicas (NOBREGA, V.M., 2019), o que evidenciou a longa permanência no setor das crianças e adolescentes com doença crônica.

As hospitalizações de crianças com doenças crônicas, no setor, ocorrem tanto por finalidade clínica para tratamento das agudizações, quanto para realização de cirurgia, exame de acompanhamento ou terapêutico para o recebimento de medicamentos especiais em altas doses em enfermaria denominada de pulsoterapia.

A enfermaria de pulsoterapia caracteriza-se como serviço de hospital dia, no qual as crianças e adolescentes permanecem um período do dia para receber medicamentos endovenosos (como corticoides, imunossuppressores, enzimas, moduladores hormonais) para tratamento de doenças crônicas pré-existentes e manutenção do quadro clínico estável.

Para atender às crianças e adolescentes hospitalizados, o setor tem uma equipe multiprofissional, composta por médicos, enfermeiros, técnicos de enfermagem, fisioterapeutas, nutricionista, fonoaudióloga, terapeuta ocupacional e assistente social, além dos profissionais da residência médica e da residência multiprofissional. Ademais, por se tratar de um hospital escola, também é campo para estágio dos alunos dos cursos de graduação em saúde dessa instituição federal.

3.3 Seleção dos participantes

Devido a singularidades no preparo para alta hospitalar, foram incluídas somente famílias de crianças com doença crônica, tendo em vista que os cuidados deverão ter continuidade no domicílio e que esses serão, em sua maioria, realizados por familiares. Assim, foram consideradas crianças aquelas na faixa etária de 0 a 12 anos incompletos (BRASIL, 1990b). Portanto, os participantes foram cuidadores de crianças com doença crônica hospitalizadas que atenderam aos seguintes critérios de inclusão: cuidadores de crianças com faixa etária de 0 a 12 anos incompletos; a criança ter doença crônica e estar hospitalizada na Clínica Pediátrica em estudo no período da coleta de dados; ser o responsável pelos cuidados domiciliares. O critério de exclusão consistiu-se em: cuidadores de criança em que havia dúvidas a respeito do diagnóstico de doença crônica, crianças hospitalizadas para reversão de ostomia (colostomia, gastrostomia, traqueostomia) ou que não tivessem perspectiva de alta hospitalar (considerados moradores do setor) e a família que não possuísse contato telefônico para o agendamento da segunda fase da coleta.

Utilizou-se a amostragem não probabilística, por conveniência, sendo incluídas no estudo todas as famílias de crianças com doença crônica, que atendiam aos critérios de inclusão estabelecidos neste estudo, e estavam hospitalizadas no setor em questão no período de novembro de 2017 a novembro de 2018. Dentre as famílias convidadas a integrar o estudo, três não aceitaram participar, por não terem interesse, e duas desistiram (uma antes de iniciar a coleta e a outra após a coleta dos dados quantitativos) de sua participação.

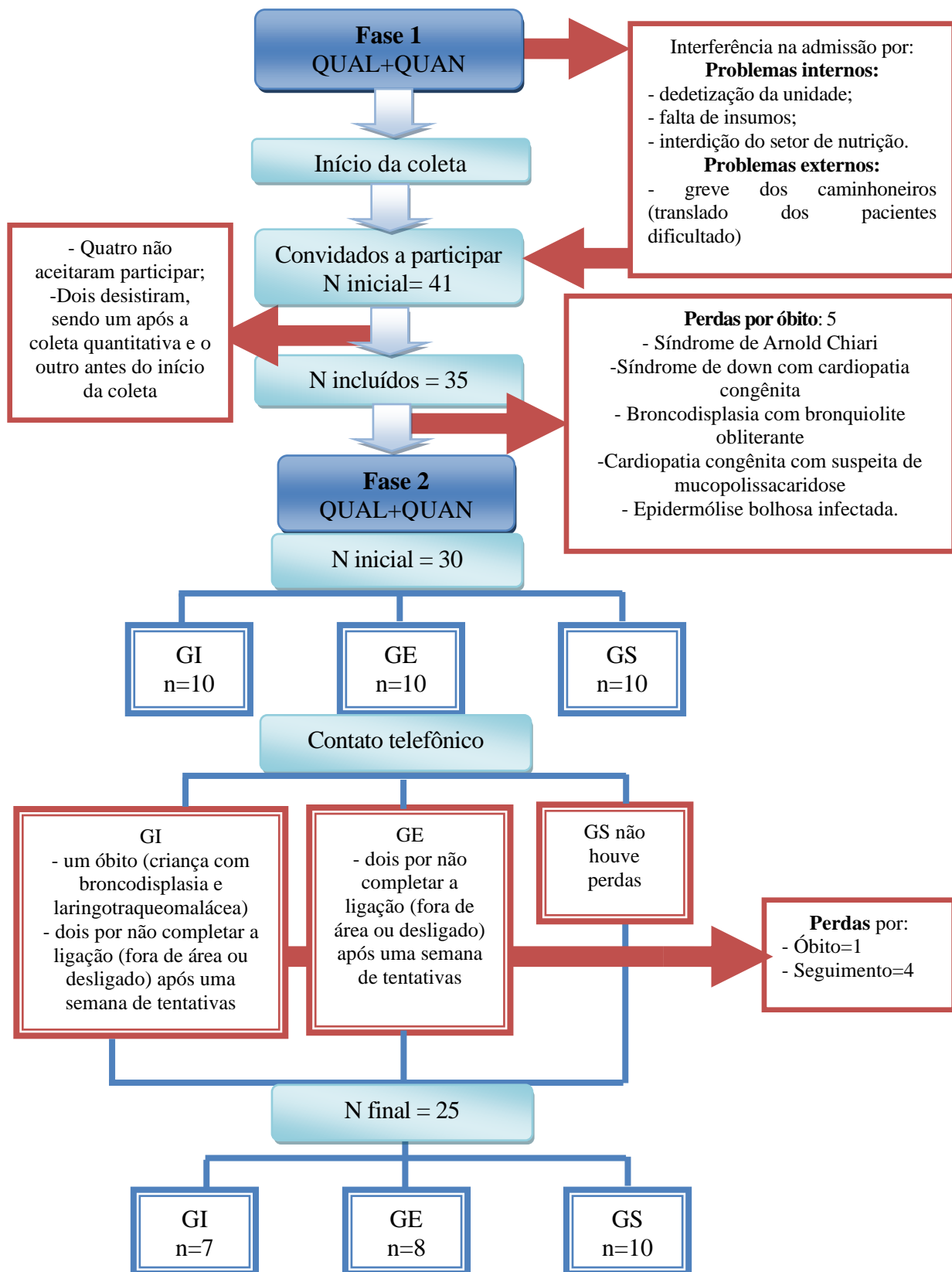
Salientam-se adversidades na inclusão de participantes na pesquisa, em virtude de problemas internos da unidade pediátrica (necessidade de dedetização do setor, falta de

insumos, interdição do setor de nutrição) e externos (greve dos caminhoneiros), o que repercutiu na redução significativa de admissão de crianças com doença crônica na Clínica Pediátrica do hospital em estudo por cerca de três meses, coincidindo com o período de coleta de dados (Figura 1).

Inicialmente os participantes seriam distribuídos em dois grupos, o experimental e o controle. Contudo, ao adentrar no campo de pesquisa para iniciar a coleta de dados, identificou-se a existência de um projeto de extensão no setor, que tinha como finalidade o preparo para alta hospitalar de crianças com doenças crônicas. Desse modo, para controle de um possível viés de confusão, decidiu-se pela inclusão de mais um grupo experimental. Portanto, os participantes do estudo foram distribuídos aleatoriamente no momento da inclusão no estudo em três grupos denominados de grupo intervenção (GI, n=7), grupo extensão (GE, n=8) e grupo setorial (GS, n=10). O GS constituiu o grupo comparação por se tratar do preparo de alta hospitalar usual no setor e o GI e o GE os grupos intervenções, com modalidades distintas de preparo. As três modalidades estão apresentadas mais detalhadamente no item 3.5.

A aleatorização dos participantes em cada grupo obedeceu à ordem sequencial de hospitalização. A primeira criança com doença crônica internada durante o período de coleta de dados que atendeu aos critérios supracitados foi alocada no GI, a próxima no GS, e a seguinte no GE, mantendo esse padrão das sequências de hospitalização para a inclusão das demais famílias de crianças com doença crônica. Em decorrência desse modo de distribuição segundo a sequência de hospitalização, algumas variáveis sociodemográficas e de tempo de diagnóstico não foram possíveis à randomização.

Vale salientar que os participantes não foram comunicados em qual grupo seriam alocados, para evitar influência nos relatos ou no preenchimento das escalas. A descrição da inclusão dos participantes está descrita no fluxograma abaixo (Figura 1).

Figura 1 - Fluxograma da amostra do estudo

3.4 Coleta de dados

Antes de iniciar a coleta de dados, havia aproximação da pesquisadora para a formação de vínculo com os cuidadores que atendiam aos critérios estabelecidos. Nos primeiros encontros, a pesquisadora estabelecia um diálogo com a família para conhecer inicialmente a história da criança como também perceber se o momento para o convite era propício. Caso não fosse o momento ideal, considerado quando a criança estava clinicamente estável, pois somente assim o cuidador estaria tranquilo para participar do estudo, a pesquisadora retornava outro dia para nova avaliação e realização do convite. Vale salientar, que a pesquisadora visitava o serviço diariamente, inclusive nos finais de semana, nessa busca de novos participantes para a inclusão no estudo.

A coleta de dados foi desenvolvida concomitantemente durante e após a hospitalização, aqui denominadas de fase 1 e fase 2, respectivamente. Na fase 1, a coleta de dados foi iniciada antes de qualquer intervenção, referente ao preparo de alta hospitalar, com aplicação de duas escalas para levantamento dos dados quantitativos, seguida de entrevista semiestruturada, técnica de coleta de dados qualitativos, com o intuito de explorar e aprofundar os resultados obtidos na coleta quantitativa.

Na fase 1 da pesquisa, que aconteceu durante a hospitalização, foram aplicadas as escalas "*Mishel Uncertainty in Illness Scale for Family Members*" (Anexo A) e "*Family Management Measure - FaMM*" (Anexo B) com o intuito de avaliar o nível de incertezas e o manejo familiar em relação à doença, respectivamente. Estas foram novamente aplicadas na fase 2 após a alta hospitalar com todos os participantes do estudo.

A *Mishel Uncertainty in Illness Scale for Family Members* é uma escala com 31 itens, autoaplicável; contudo, para esse estudo, a pesquisadora mediu o preenchimento junto ao participante, tendo em vista tratar-se de população de baixa escolaridade. Essa escala mensura o nível de incertezas da família em relação à doença de um parente doente, na qual, quanto maior a pontuação, maior o nível de incertezas. A escala de Mishel foi adaptada culturalmente e validada para o Brasil por Islene Victor Barbosa, em 2012, versão que será utilizada nesta pesquisa. É composta de quatro subescalas: Ambiguidade, Falta de clareza, Falta de informação e Imprevisibilidade, cuja pontuação tem como base a Escala de Likert (1 - discordo plenamente; 2 - discordo; 3 - indeciso; 4 - concordo; e 5 - concordo plenamente) (BARBOSA I.V., 2012). Cada subescala tem pontuação e itens específicos que estão assim distribuídos:

- Subescala "Ambiguidade": itens 3, 4, 8, 13, 15, 16, 17, 18, 20, 21, 22, 24 e 25*, os quais representam uma incerteza mais geral concernente à inabilidade na tomada de

decisão, no planejamento e na implementação dos cuidados prestados, com pontuação variando de 13 a 65.

- Subescala “Falta de Clareza”: itens 2, 5, 6*, 7, 9*, 10, 14, 29 e 31*, os quais explicitam fragilidades nas explicações recebidas ou dificuldade de compreensão das mesmas, com pontuação variando de 9 a 45.
- Subescala “Falta de Informação”: itens 1, 12, 26, 28* e 30*, os quais se relacionam à falta de clareza decorrente do não compartilhamento, com a família, das informações sobre o diagnóstico e a doença, pontuando entre 5 e 25.
- Subescala “Imprevisibilidade”: itens 11*, 19*, 23* e 27*, os quais identificam inabilidade da família em realizar previsões diárias ou futuras para a sintomatologia ou evolução da doença, com pontuação variando de 4 a 20.

Dos 31 itens da escala, os itens com asteriscos (*) foram pontuados de forma reversa e, para esses itens, quanto maior a concordância, menor a incerteza. Para o cálculo do escore total, os itens foram revertidos, subtraindo-se 6 da pontuação obtida em cada um desses itens. Segundo Mishel (1981), considera-se um baixo nível de incertezas pontuação abaixo de 59 pontos, médio nível de 59 a 87 pontos e, alto nível de incertezas, pontuação maior que 87 pontos.

A *Family Management Measure* (FaMM) originou-se a partir de estudos realizados por Kathleen Knafl e Janet Deatrick, em 1990, que culminaram no desenvolvimento do modelo estrutural do *Family Management Style Framework*. Esse estudo visava a entender como o núcleo familiar incorporava à sua vida as demandas da criança com doença crônica. Posteriormente, avanços no modelo foram implementados, em 1996, com a definição do conceito de manejo familiar. Esse foi conceituado como "o papel da família enquanto responde ativamente à doença e diferentes situações de cuidado à saúde" (UNC, 2017).

Os principais componentes do modelo são: definição da situação, comportamentos de manejo e contexto sociocultural. Na definição da situação, têm-se os sentidos subjetivos atribuídos pelos familiares aos elementos importantes da situação vivenciada. Já os esforços direcionados ao cuidado com a doença e à adaptação familiar, frente a essas demandas, referem-se aos comportamentos de manejo. No componente sociocultural encontram-se os fatores que influenciam como a família define e maneja a situação. A partir desse modelo, em 2008, foi construída a FaMM, uma escala para medir o manejo familiar em diferentes contextos da doença (UNC, 2017).

A FaMM foi adaptada culturalmente e validada para o Brasil por Carolliny Rossi de Faria Ichikawa em 2011. Essa versão da FaMM (ICHIKAWA, 2011), assim como a original, possui duas seções, a primeira a ser preenchida pela família, com 53 itens, subdivididos em seis subescalas, sendo que a última somente deve ser preenchida por pessoas que conviviam no

domicílio com cônjuge ou companheiro. Assim como na escala anterior, a pontuação para cada item seguiu a escala do tipo *Likert*, em que 1 refere-se ao discordo plenamente e 5 concordo plenamente da afirmativa do instrumento.

- VC: itens 1, 5*, 10, 16* e 20* contemplam a percepção dos pais sobre a vida cotidiana da criança. A pontuação varia de 5 a 25 e valores elevados indicam vida mais normal para a criança, apesar da condição;
- GD: itens 4, 13, 14, 15, 17*, 18, 19, 25, 27*, 28*, 34* e 41 abordam a percepção dos pais sobre a sua capacidade de gerir a condição do seu filho. Com pontuação entre 12 a 60, valores mais altos indicam que a condição é percebida como mais facilmente gerenciável;
- TT: itens 3, 7, 12* e 35 referem-se à percepção dos pais sobre o tempo e o trabalho necessários para gerenciar a condição de seu filho. Valores mais altos indicam mais tempo e trabalho gasto no gerenciamento da doença de escore que varia de 4 a 20 pontos;
- DD: 2, 6, 9, 22, 23*, 31, 33, 36, 38*, 39, 42, 43, 44* e 45 dizem respeito à percepção dos pais sobre o grau em que a condição de seu filho torna a sua vida difícil. Com escore entre 14 a 70 pontos, valores mais altos indicam mais dificuldade em lidar com a condição da criança;
- GIF: itens 8, 11, 21*, 24, 26*, 29, 30, 32*, 37 e 40* contemplam a percepção dos pais sobre a gravidade da doença e suas implicações para o futuro. O escore de 10 a 50 pontos revela nível alto de preocupação com a condição crônica da criança quando valores estão mais altos;
- PG: itens 46, 47*, 48, 49*, 50, 51, 52* e 53, com escore de 8 a 40 pontos, valores mais altos indicam melhor parceria no gerenciamento da condição da criança, refletindo a satisfação dos pais com a forma como o casal trabalha em conjunto para gerenciar a condição do seu filho, além da percepção do grau em que recebem apoio de seu parceiro e partilha pontos de vista sobre o gerenciamento da doença do filho. De 8 a 40 pontos, valores (UNC, 2017).

Para calcular a pontuação, seguiram-se os seguintes passos, em cada subescala da FaMM: também nos itens indicados por asteriscos (*), realizou-se uma codificação reversa, subtraindo-se 6 do valor que consta no instrumento preenchido. Posteriormente, somaram-se as respostas ao item positivo e as respostas codificadas reversamente para obter o escore em cada subescala (UNC, 2017).

Na avaliação do escores da FaMM, pontuação quanto mais elevada nas dimensões VC, GD e PG indica maior facilidade na gestão da condição da criança, enquanto escores mais elevados em TT, DD e GIF indicam maior dificuldade na gestão da condição (UNC, 2017).

Ainda na fase 1, realizou-se entrevista semiestruturada com o principal cuidador da criança de todos os integrantes dos três grupos (GI, GS e GE), conduzida pela questão norteadora:

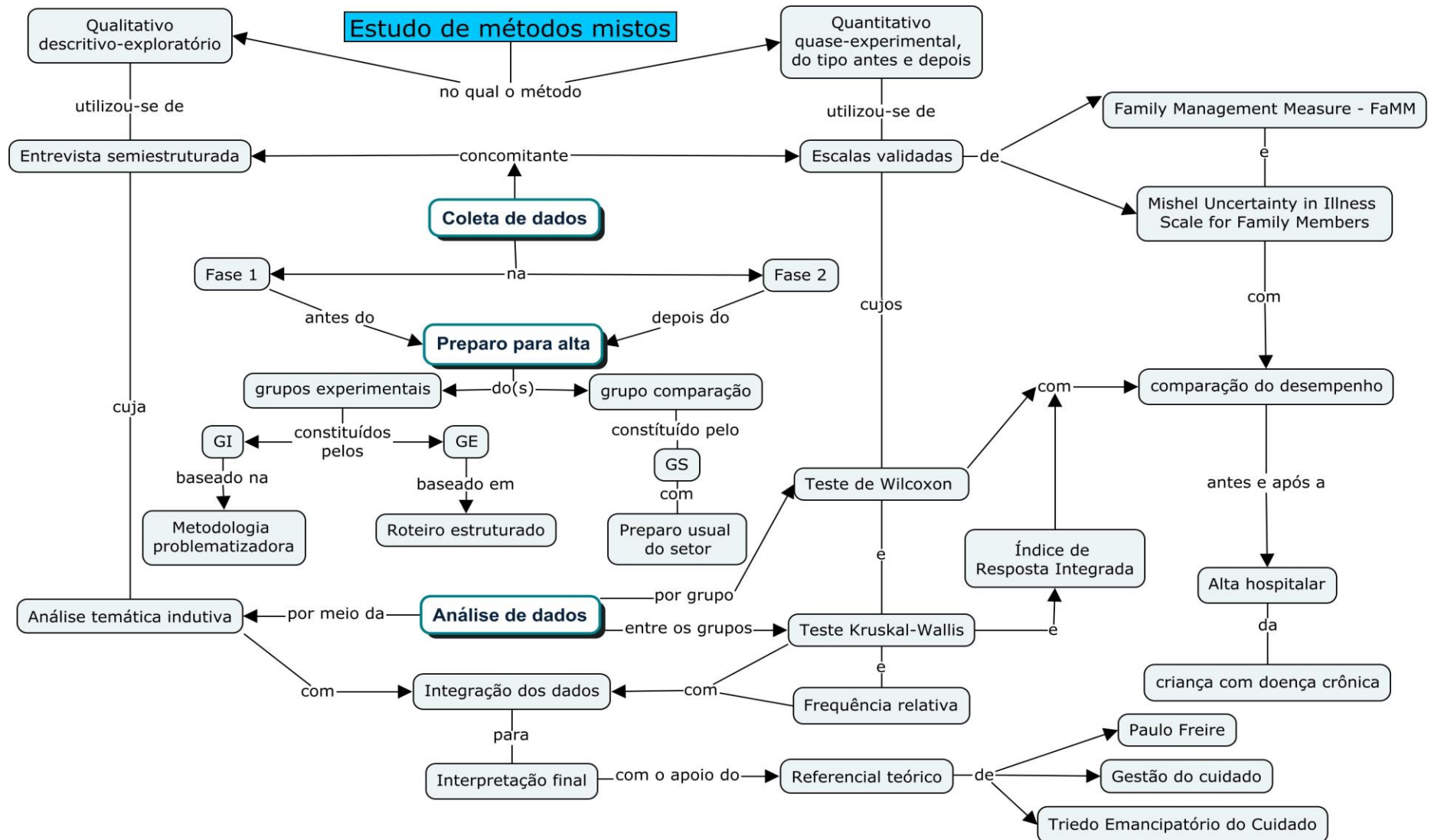
"Fale-me sobre sua vivência e de sua família no cotidiano de cuidado a [nome da criança com doença crônica]. Quais dúvidas você tem em relação ao cuidado de sua criança?". A coleta da fase 1 da pesquisa forneceu subsídios necessários para a construção do plano de intervenção realizado pela pesquisadora, com vistas ao preparo para a alta hospitalar do GI. Para o GE e o GS os dados dessa fase forneceram aporte para as inferências na discussão dos resultados.

Vale salientar que, para evitar sobreposição de experimentos e a intervenção em famílias incluídas no GS, assim que a pesquisadora identificava a admissão de uma criança com doença crônica, nas visitas diárias que realizava no setor, entrava em contato, por telefone ou pessoalmente, com a coordenadora do projeto de extensão para acordar o encaminhamento do caso, bem como comunicava à equipe do setor. Assim, pode-se garantir controle ambiental do experimento durante o processo de hospitalização.

A fase 2 do estudo, que seguiu a mesma estrutura da fase 1 quanto à coleta de dados quantitativos e qualitativos, ocorreu dois meses após a alta hospitalar. Nessa fase, a pesquisadora entrava em contato por telefone com os participantes para agendar previamente dia, horário e local de preferência para o preenchimento das escalas e realização de nova entrevista semiestruturada com as famílias integrantes dos três grupos.

Na figura 1, apresenta-se um mapa conceitual com diagrama procedural da operacionalização das duas fases do presente estudo, com o delineamento do projeto qualitativo e quantitativo desenvolvidos no método misto e suas respectivas técnicas de coleta de dados e análises realizadas em ambos os elementos. Observam-se também, no mapa, os grupos incluídos no estudo e o preparo de alta recebido por cada um (Figura 2).

Figura 2 - Mapa conceitual com diagrama procedural da operacionalização do estudo



Fonte: elaborado pela autora, 2020.

De acordo com a preferência dos participantes, essa fase ocorreu no ambulatório de especialidades, durante nova hospitalização, ou via contato telefônico, sendo esta a opção mais escolhida pelos participantes. Para atender essa preferência das famílias participantes, a pesquisadora utilizou o aplicativo Blackbox™ para Android, um gravador profissional gratuito de chamadas para capturar as entrevistas realizadas por contato telefônico.

Na segunda fase, todos os integrantes dos três grupos, além de preencherem as escalas, participaram de entrevista semiestruturada, conduzida pelas questões norteadoras: "Como você avalia o preparo para alta hospitalar realizado durante a hospitalização?"; "Qual sua percepção em relação aos cuidados domiciliares de sua criança após a alta hospitalar?"

3.5 As modalidades de preparo para alta hospitalar e o referencial teórico-metodológico da intervenção baseada nos pressupostos da metodologia problematizadora

Para o Grupo Intervenção (GI), construiu-se plano de intervenção que contemplou capacitação técnica concernente aos procedimentos necessários a serem realizados na criança, orientações de cuidado, informações sobre a doença e fomentação para o reconhecimento da importância do vínculo com a ESF para a continuidade dos cuidados no domicílio. O plano de intervenção foi norteado pelos fundamentos da Metodologia problematizadora idealizada por Paulo Freire, pois se reconhece que, quanto mais criticamente for a aprendizagem, mais se aguça a curiosidade sem a qual não nos apropriamos do conhecimento necessário (FREIRE, P., 2015b) para a transformação da realidade.

Segundo Paulo Freire (2015a), os homens são seres conscientes e vivem em relação dialética entre os condicionamentos e a sua liberdade, permeados pelas situações-limite, nas quais acreditam existir um limite, que, para além, não existe mais nada, impedindo-os de se libertarem, necessitando se aperceberem dessa situação concreta e histórica de uma dada realidade, a fim de enfrentarem a realidade e superarem os obstáculos, por intermédio de respostas transformadoras. Somente assim, a opressão será vencida e a humanização alcançada.

No processo de reconquista da libertação, o sujeito revela as suas "visões impregnadas de anseios, de dúvidas, de esperanças ou desesperanças que implicam temas significativos" (FREIRE, P., 2015a, p. 116), base que norteará o planejamento da intervenção no preparo para alta dessas famílias.

Nesse sentido, discutiu-se conjuntamente o pré-planejamento realizado pela pesquisadora com o cuidador, para elencar a prioridade dos temas geradores e alterar/excluir e/ou incluir novos temas ao plano de intervenção, de acordo com necessidades apontadas.

Nesse processo, o cuidador despiu-se do papel de oprimido, iniciando-se um processo de inserção no papel de protagonista principal nas decisões acerca do cuidado.

Na investigação dos temas geradores, busca-se captar o pensar e o atuar das pessoas frente à realidade e, com esse esforço, possibilita-se ao indivíduo realizar uma análise crítica a partir das dimensões significativas levantadas de sua realidade e reconhecer a interação de suas partes, para que seja adotada uma nova postura crítico-reflexiva diante das "situações-limite" (FREIRE, P., 2015a).

Os temas são geradores, pois são capazes de desdobram-se em outros temas que, por sua vez, disparam novas ações a serem efetivadas e, por isso, nesse processo de investigação, o sujeito não se faz consumindo ideias, mas produzindo-as e transformando-as na ação e na comunicação, pois o diálogo é mediatizado pela palavra e está constituído por duas dimensões, a ação e a reflexão (FREIRE, P., 2015a).

Portanto, os conteúdos trabalhados nos encontros dialógicos foram organizados e se constituíram na visão do mundo dos cuidadores, na qual se encontravam os seus temas geradores. O que se almejou foi que o cuidador, paulatinamente, questionasse-se sobre seus problemas contextualizados em sua totalidade e, refletindo-os criticamente, encontrasse soluções plausíveis com base no conhecimento explorado durante os encontros com a pesquisadora, que instigava a reflexão problematizando as situações vivenciadas pelo cuidador em um entendimento coparticipado.

Nesse processo, o homem deve ser capaz de modificar o olhar sobre suas vivências, em que a angústia por se ver imergido em uma situação da qual não tem saída, seja transformada para o desvelamento da situação objetivo-problemática, após a inserção na realidade, da qual necessitará de seu engajamento para solucioná-la (FREIRE, P., 2015a). "A partir da situação presente, existencial, concreta, refletindo o conjunto de aspirações", que se desvelarão os temas geradores, universo que, identificado durante a investigação, será devolvido, não como conteúdo pronto a ser depositado, mas como problema que necessita de solução por parte das pessoas participantes (FREIRE, P., 2015a, p. 119).

Essa situação existencial codificada em sua concretude, ou seja, a representação da situação, com alguns dos seus elementos constitutivos em interação, deve ser decodificada por meio da cisão com descrição da situação e análise crítica para ganhar significação (FREIRE, P., 2015a).

Nas etapas de decodificação, o participante exterioriza sua percepção estática ou dinâmica em relação às suas vivências, situações em que se encontram envolvidas os seus temas geradores. "A decodificação é análise e consequente reconstituição da situação vivida,

reflexo e abertura de possibilidades concretas de ultrapassagem [...]. Assim, a consciência passa a escutar os apelos que a convocam sempre mais além de seus limites: faz-se crítica" (FREIRE, P., 2015a, p. 14-15).

Esse processo dialético provoca o sujeito a colocar o problema identificado como obstáculo e interrogação para que se conscientize dele e reconheça-o em todas as suas nuances, a fim de transpor essa situação (FREIRE, P., 2015a).

Portanto, para a implementação do plano de intervenção, utilizaram-se metodologias que necessitavam da participação ativa das famílias no processo de ensino-aprendizagem. As estratégias foram adequadas para as singularidades e demandas apontadas pela cuidadora, conforme quadro 2:

Quadro 2 - Estratégias no preparo de alta hospitalar das famílias do GI, João Pessoa, 2020

Família	Doença crônica e complexidade dos cuidados*	Estratégias de preparo para alta hospitalar
GI1	- Púrpura de Henoch-Schönlein com complicações renais - Baixa complexidade	- Desenhos esquemáticos para dialogar sobre a doença e o tratamento pela dificuldade em compreender o conteúdo escrito; - Apoio informacional diário no esclarecimento das dúvidas após conversa da cuidadora com a equipe médica; - Estímulo para o reconhecimento da importância da continuidade dos cuidados na atenção primária à saúde.
GI2	- Estenose subglótica e traqueomalácea com inserção recente de traqueostomia (TQT) - Média complexidade	- Apoio emocional e informacional problematizado para esclarecimento de dúvidas sobre a doença e tratamento, utilizando imagens do dispositivo; - Diálogos problematizando o contexto domiciliar para cuidadora identificar fatores ambientais que possam interferir nos cuidados com a criança e com os insumos materiais e pensar estratégias para superá-los; - Refletir sobre os cuidados adequados no processamento dos insumos materiais, de acordo com o contexto de vida da família; - Refletir sobre o procedimento de aspiração da TQT em ambiente domiciliar, incluindo dificuldades no manuseio com o aspirador domiciliar; - Apoio informacional no esclarecimento de termos técnicos utilizados pela equipe médica; - Orientação para procurar a assistente social, a fim de regularizar o benefício assistencial (bolsa família) suspenso em decorrência da impossibilidade de a cuidadora levar os demais filhos para acompanhamento mensal na USF (peso e cartão de vacina) por estar hospitalizada com a criança com doença crônica por longo período; Estímulo para o reconhecimento da importância da continuidade dos cuidados na atenção primária à saúde
GI3	- Doença granulomatosa crônica, Tuberculose - Baixa complexidade	- Refletir sobre os cuidados ambientais adequados, após fornecimento de texto científico que versava sobre o produto tóxico (querosene) utilizado na limpeza diária do piso do domicílio, de acordo com o contexto de vida da família; - Diálogos sobre estratégias de estimulação para contribuir com o desenvolvimento da criança (apresentava atraso em decorrência dos longos períodos de hospitalização) após entrega de textos ilustrativos; - Apoio emocional e informacional problematizado para esclarecimento de dúvidas após o fornecimento de texto sobre a doença e o tratamento; - Refletir sobre as informações acessada na internet e orientações sobre

		<p>como conseguir fontes confiáveis de informações <i>online</i>;</p> <ul style="list-style-type: none"> - Estímulo para o reconhecimento da importância da continuidade dos cuidados na atenção primária à saúde.
GI4	<ul style="list-style-type: none"> - Pioderma gangrenoso - Média complexidade 	<ul style="list-style-type: none"> - Diálogos para a cuidadora refletir sobre possibilidade de aprimoramento dos cuidados e prevenção de efeitos colaterais dos medicamentos após fornecimento de textos informativos sobre o tratamento medicamentoso, avaliação da pele e curativos, fomentando-a a conversar com a dermatologista sobre o novo conhecimento para a tomada de decisão; - Dialogar e refletir sobre as estratégias de cuidados com a pele, de acordo com o contexto domiciliar; - Fomento para a continuidade das atividades escolares, refletindo sobre os benefícios para o psicológico da criança e as estratégias para efetivá-la na prática; - Estímulo para o reconhecimento da importância da continuidade dos cuidados na atenção primária à saúde.
GI5	<ul style="list-style-type: none"> - Bronquiectasia - Baixa complexidade 	<ul style="list-style-type: none"> - Apoio informacional problematizado para esclarecimento de dúvidas após o fornecimento de texto sobre a doença e o tratamento; - Refletir sobre os cuidados ambientais e estratégias para fluidificar as secreções de acordo com o contexto domiciliar; - Orientações acerca da importância de manter o calendário vacinal atualizado; - Estímulo para o reconhecimento da importância da continuidade dos cuidados na atenção primária à saúde.
GI6	<ul style="list-style-type: none"> - Síndrome nefrótica - Baixa complexidade 	<ul style="list-style-type: none"> - Fornecimento de textos informativos sobre a doença, o tratamento medicamentoso e seus efeitos adversos e as necessidades alimentares da criança para a tomada de decisão; - Diálogos para refletir sobre opções de lanches para a criança levar a escola de acordo com a suas preferências; - Entrega de orientações para a equipe escolar acerca dos cuidados da criança; - Estímulo para o reconhecimento da importância da continuidade dos cuidados na atenção primária à saúde.
GI7	<p>Paralisia cerebral, Síndrome de West, com inserção recente de gastrostomia (GTT)</p> <p>Média complexidade</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Fornecimento de <i>folder</i> ilustrativo sobre GTT e os cuidados com o preparo e administração da dieta; - Simulação por meio de maquete do funcionamento do dispositivo utilizado na GTT para trabalhar o medo da saída do dispositivo quando estivesse realizando os cuidados com a ostomia; - Fornecimento de material ilustrativo intitulado “Manual prático de orientações para profissionais e cuidadores de crianças com paralisia cerebral” (BARBOSA J.M., 2014) - disponível na dissertação de mestrado Jaqueline Miranda Barbosa, link: https://www.locus.ufv.br/bitstream/handle/123456789/6799/texto%20completo.pdf?sequence=1 - Apoio emocional e informacional problematizado para esclarecimento de dúvidas sobre a doença e o tratamento - Diálogos sobre estratégias de estimulação para contribuir com o desenvolvimento da criança após entrega de material ilustrativo; a alimentação e hidratação adequada para a criança com GTT e adaptações ambientais para superação das dificuldades na hora do banho de acordo com o contexto domiciliar - Refletir sobre a posição da criança no leito para identificar estratégias de conforto físico e respiratório. - Estímulo para o reconhecimento da importância da continuidade dos cuidados na atenção primária à saúde.

Fonte: elaborado pela autora, 2020.

*Segundo critérios de classificação da complexidade da doença crônica na criança (quadro 3) Cano *et al.*, 2016.

Quadro 3 - Definição da complexidade das necessidades especiais de criança com doença crônica por área e categorização das necessidades em menor ou maior necessidade

	Necesidades especiales	Definición	Necesidad menor	Necesidad mayor
1	Atención especialistas (incluye salud mental y bucal)	Seguimiento > 12 meses y > 1 vez por año	≤ 3 especialistas	≥ 4 especialistas
2	Medicamentos de uso crónico	Uso > 12 meses	≤ 4 medicamentos, todos administrados vía oral	≥ 5 medicamentos, o terapia EV o que necesite administración en el hospital
3	Alimentación	Fórmulas especiales o alimentación parenteral	Necesidad de fórmula especial para nutrición oral o enteral	Necesidad de nutrición parenteral (ciclada o continua)
4	Asistencia tecnológica	Cualquier dispositivo necesario para vivir o mejorar la calidad de vida	Uso de elementos ortopédicos, monitorización no invasiva, sondas, ostomias, válvulas derivativas, oxígeno	Necesidad de ventilación asistida (invasiva o no invasiva), traqueostomía, marcapasos, diálisis, sondeo vesical intermitente en neovejiga o mitrofanoff
5	Rehabilitación	Cinesioterapia, fonoaudiólogo, terapia ocupacional y/o psicopedagoga	Transitoria (< 12 meses), o permanente con máximo 2 sesiones por semana, o más frecuentes pero cubiertas por jornada escolar	Permanente (≥ 12 meses) y/o con terapia frecuente (≥ 3 sesiones por semana)
6	Educación especial	Escuela especial, hospitalaria o necesidad de adaptación curricular	Escuela especial o necesidad de adaptación curricular	Asistencia a escuela hospitalaria más allá del período de hospitalización

Fonte: extraído de CANO, J.C.F., *et. al.* Modelo de atención y clasificación de niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud - NANEAS: recomendaciones del Comité NANEAS de la Sociedad Chilena de Pediatría. **Rev Chil Pediatr.**, v. 87, n. 3, p. 227, 2016.

Assim, para a capacitação técnica de cuidados, adotou-se estratégia de simulação de procedimentos bem como a demonstração do funcionamento do dispositivo tecnológico e, para o aprimoramento dos conhecimentos sobre a doença, tratamento, cuidados e rede de atenção à saúde, utilizaram-se recursos visuais (*folders* ilustrativos, textos informativos, imagens) adequados para disparar o diálogo, com a finalidade de que a família se apropriasse deles para contribuir com os cuidados domiciliares.

No dia da alta das famílias do GI, foi entregue um resumo de alta com orientações para o cuidado no domicílio, o qual reforçava o conhecimento trabalhado durante o preparo de alta. Disponibilizava-se também para a família o resumo de encaminhamento para a ESF, com informações necessárias para a continuidade do cuidado pelo serviço. Vale salientar que o resumo de alta com orientações para os cuidados domiciliares surgiu a partir de solicitações das famílias durante os encontros para se sentirem mais seguras.

No Grupo Extensão (GE), o trabalho foi realizado pelos integrantes do grupo da docente e dos discentes que desenvolvem um projeto de extensão universitária intitulado "Preparo para alta hospitalar de crianças com condições crônicas de saúde". O grupo é coordenado por uma professora da graduação de enfermagem, que também é enfermeira do setor em estudo, por alunos de graduação de diversos cursos da área da saúde e por

profissionais da equipe multiprofissional da clínica pediátrica (técnico de enfermagem, fisioterapeuta, nutricionista, assistente social), que colaboravam, apoiando o trabalho desenvolvido pelo projeto.

Para decidir as demandas a serem trabalhadas no preparo de alta hospitalar, as alunas do projeto utilizavam-se de um roteiro estruturado para entrevistar as famílias de crianças com doença crônica. Esse levantamento de dados era discutido com a coordenadora do projeto, que acionava os colaboradores de acordo com as demandas identificadas, para traçar um plano de ação em conjunto. Esse plano era implementado pelas alunas da graduação com o apoio da coordenadora e da equipe multiprofissional da clínica. Na iminência da alta hospitalar, era preparado e entregue à família um resumo de alta encaminhando a criança com doença crônica para a continuidade dos cuidados na ESF, além de tentativas de contato com esse serviço da área de abrangência dessas famílias para se fazer a contrarreferência do caso ao serviço de atenção primária. Esse repasse, segundo a coordenadora, nem sempre era exitoso por dificuldades de contato telefônico com a ESF de referência das famílias.

O Grupo Setorial (GS) recebeu o preparo para alta usual realizado pela equipe multiprofissional do hospital. Nesse trabalho, não havia um planejamento conjunto com a finalidade de preparar a família para a alta hospitalar, mas cada profissional, individualmente, realizava as orientações aleatoriamente, com repasse de informações que consideravam importantes a família ter conhecimento para a realização dos cuidados domiciliares.

O preparo para alta do GS, na maioria das vezes, focava na doença e no tratamento, no qual o profissional descrevia o que era para ser realizado no domicílio sem preocupação com o contexto socioeconômico e com as singularidades da família ao discorrer as orientações.

O médico especialista e sua equipe (de residentes e internos) entregavam, no momento da alta, um resumo à família com as informações referentes à hospitalização. Esse resumo de alta trazia síntese da história da doença e dos tratamentos implementados, durante a hospitalização, para a tomada de decisão na consulta de egressos, que, normalmente, acontecia uma semana após a alta, como também tinha a finalidade de facilitar o acesso da criança ao serviço, caso houvesse piora clínica. Esse mesmo resumo é rotina no setor e, portanto, foi entregue a todas as crianças hospitalizadas, inclusive às incluídas nos demais grupos.

(KW) para comparação intergrupos, além do índice de Resposta Integrada (RI), cujo GS constitui-se o grupo comparação por ter recebido apenas o preparo de alta hospitalar usual no setor. Desse modo, os resultados obtidos pelos grupos serviram de base para avaliar a capacidade das distintas modalidades de preparo para alta hospitalar nas mudanças no nível de incertezas e no manejo familiar, em relação aos cuidados da criança com doença crônica. Para todos os testes, utilizou-se nível de significância de 5% e os resultados estão apresentados na seção 4.2.

A partir dos resultados obtidos com a aplicação dos instrumentos, foi avaliado o índice de Resposta Integrada (RI), proposto por Beliaeff e Burgeot (2002) e modificado por Sanchez e colaboradores (2013). Para o cálculo do RI, foi verificada a razão entre os valores das questões dos pacientes dos grupos intervenção e extensão, com adição de uma unidade) e a média dos valores do grupo referência (Protocolo Usual), seguida de logaritimização.

$$Y_i = \log_{10} (X_{i+1}/X_0) \quad (1)$$

As médias gerais (μ) e desvios padrão (s) de Y_i foram calculados, e os valores logaritimizados (Y_i) foram padronizados utilizando a fórmula do tamanho de efeito:

$$Z_i = \frac{(Y_i - \mu)}{s} \quad (2)$$

Para criar a linha base centrada em 0 e representar a variação de cada questão do instrumento de acordo com essa linha, foi calculada a diferença entre cada resposta padronizada (Z_i) e a média dos valores de cada questão do grupo referência (Z_0), obtendo-se o índice de desvio (A) que determina o tamanho de efeito em cada grupo estudado em sua respectiva fase.

$$A = Z_i - Z_0 \quad (3)$$

A soma dos valores de A determina o valor de RI para cada grupo em sua respectiva fase. Os dados de cada questão foram representados em gráfico tipo radar, indicando o desvio da resposta investigada em relação ao grupo referência. Sendo assim, os valores de RI do grupo com protocolo usual foram considerados como valores de referência, de modo que valores das questões maiores que os valores na referência indicam indução da resposta e valores inferiores indicam inibição da resposta.

$$RIB = \Sigma (A) \quad (4)$$

No que diz respeito aos dados qualitativos, seguiram-se os seis passos da análise temática indutiva: familiarização com os dados, transcrição dos dados verbais, codificação inicial, classificação dos códigos em pré-temas, revisão dos pré-temas, definição dos temas, construção do relatório final (BRAUN; CLARKE, 2006). Todo material empírico coletado nas entrevistas, que foram transcritas na íntegra, constituiu o corpus de análise. As entrevistas transcritas foram lidas repetidamente para familiarização com o conjunto de dados e, posteriormente, iniciado o processo de codificação. Esses códigos foram agrupados em pré-temas e subtemas, de acordo com as afinidades e as relações estabelecidas entre eles, os quais foram organizados em torno de questões centrais para responderem aos questionamentos e objetivos do estudo. Posteriormente, esses pré-temas e subtemas foram refinados por meio de revisão dos extratos codificados, bem como da revisão do conjunto de dados de cada um deles quanto à precisão dos significados e representatividade da realidade estudada. Nesse ponto, identificou-se a essência, nomeando os temas para análise e a construção do relatório final, apresentado na seção resultados do preparo para alta, para a elaboração das estruturas de análise e construção dos temas.

Após a análise dos dados qualitativos e quantitativos, separadamente, eles foram integrados e comparados para elaboração de metainferências a respeito do preparo para alta hospitalar, a fim de confirmar ou refutar a tese inicial.

A integração dos elementos qualitativos e quantitativos ocorreu a partir das questões de pesquisa, gerando um conjunto de dados em cada abordagem, que foi mixado durante a análise dos dados. Nesse momento, os dois conjuntos de dados foram reunidos em uma análise combinada, relacionando-os e comparando-os para às interpretações finais.

Nesse processo de construção, a análise foi uma sucessão de idas e vindas do referencial teórico ao material empírico produzido e vice-versa, o que exigiu um novo mergulho durante toda a análise dos dados, a fim de gerar um relatório consistente da realidade encontrada antes e após a alta hospitalar do GI, do GE e do GS. A finalidade foi analisar a capacidade das distintas modalidades de preparo da família para alta hospitalar, com vistas a garantir a continuidade dos cuidados da criança com doença crônica no domicílio, minimizando os níveis de incertezas e propiciando autogestão adequada da condição de saúde da criança.

3.7 Considerações éticas

O estudo com CAAE 73818317.5.0000.5183 foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do HULW, parecer nº 2.382.594 de 15 de novembro de 2017, e sua execução seguiu as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos, preconizadas pela Resolução nº 466/12 de 12 de dezembro de 2012 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012).

Para tanto, todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice B) e, na apresentação dos resultados, garantiu-se o anonimato dos participantes por meio de siglas. Os participantes do grupo “intervenção” foram identificados por GI, os do grupo do projeto de extensão “GE” e do grupo que recebeu o preparo de alta somente da equipe de saúde do setor, por GS. Todas essas siglas foram acompanhadas de um número ordinal de identificação (GI1, GI2, ..., GI7; GE1, GE2, ..., GE8; GS1, GS2, ..., GS10).

O estudo ofereceu riscos mínimos previsíveis, como desconforto relacionado à espera para responder às escalas e entrevista e o despertar de sentimentos acerca dos assuntos. Para que eles fossem reduzidos, a pesquisadora garantiu o direito do participante de expressar seus sentimentos livremente ou de desistir do estudo em qualquer momento, caso fosse sua vontade, sem nenhum dano ou prejuízo para alta hospitalar.

Salienta-se que ao final da coleta de dados das duas fases, a pesquisadora disponibilizou-se para realizar a intervenção baseada na metodologia problematizadora com as famílias incluídas nos GE e GS, bem como para conversar com as mesmas, a fim de esclarecer as suas dúvidas, em local e momento mais adequado para elas. Esses momentos de encontro eram agendados de acordo com o desejo de cada cuidador. Ademais, também foi ofertado atendimento e apoio pelas mídias digitais, quando assim desejassem, de acordo com as demandas que fossem surgindo.

4 RESULTADOS

Conhecer as famílias e suas crianças faz parte do processo de construção de planejamento de alta adequado. Nos quadros 4 e 5, apresenta-se breve caracterização das crianças com doença crônica, da cuidadora e de suas famílias:

Quadro 4 - Caracterização das crianças com doença crônica, segundo o sexo, doença crônica, idade, uso de procedimento técnico no cotidiano, tempo de diagnóstico e de hospitalização, João Pessoa, PB, 2020.

Família*	Sexo	Doença crônica	Idade	Tempo de diagnóstico	Procedimento técnico em uso	Tempo de internação
GI1	M	Púrpura de Henoch-Schönlein com complicações renais	4a	4 meses	-	27 dias
GI2	M	Estenose subglótica, traqueomalácia	1a4m	1 mês	Traqueostomia recente	21 dias
GI3	M	Doença granulomatosa crônica, Tuberculose	7 m	3 meses	-	19 dias
GI4	F	Pioderma gangrenoso	6a	5 anos	Curativo	16 dias
GI5	M	Bronquiectasia	10a	11 meses	-	13 dias
GI6	M	Síndrome nefrótica	2a10m	1 ano e 1 mês	-	14 dias
GI7	F	Paralisia cerebral, Síndrome de West	3a6m	nascimento	Gastrostomia recente	39 dias
GE1	F	Fibrose cística	1m	15 dias	-	21 dias
GE2	M	Doença renal crônica	1a	3 meses	Cistostomia	9 dias
GE3	M	Hepatopatia crônica	1a	21 dias	-	21 dias
GE4	M	Psoríase generalizada	9a	3 meses	-	52 dias
GE5	M	Anemia falciforme	11m	1 mês	-	3 dias
GE6	F	Hidrocefalia, bexiga neurogênica	3a11m	nascimento	Cateterização vesical intermitente	6 dias
GE7	F	Cirrose hepática, doença pulmonar crônica	10a	1ano e 11meses	Oxigenoterapia recente	50 dias
GE8	F	Hemangioma oronasofaringe	1a7m	8 meses	Traqueostomia recente	8 dias
GS1	F	Síndrome nefrótica	7 a	15 dias	-	11 dias
GS2	M	Diabetes mellitus	8a	4 dias	Insulinoterapia recente	4 dias
GS3	M	Kawasaki	4a	1 mês	-	10 dias
GS4	M	Hipotireoidismo, Comunicação intra-atrial, Síndrome de Down	3a 8m	nascimento	-	34 dias
GS5	M	Febre reumática	11a	1 mês	-	7 dias
GS6	F	Fenda labiopalatina, malformações congênita nas mãos	8m	nascimento	Gastrostomia recente	50 dias
GS7	F	Budd-Chiari	2a10m	13 dias	-	13 dias
GS8	F	Púrpura Trombocitopênica idiopática	11a	4 dias	-	6 dias
GS9	M	Sturge Weber	8m	5 dias	-	13 dias
GS10	M	Tetralogia de Fallot, otite crônica, hérnia umbilical de grande porte	2a7m	nascimento	-	31 dias

*GI: grupo intervenção; GE grupo projeto extensão; GS: grupo profissionais do setor. OBS: utiliza-se o termo recente para a dependência tecnológica, quando ela se iniciou durante a hospitalização vigente.

Fonte: dados da pesquisa, 2020.

Observa-se que 60% das crianças com doença crônica (n=15) eram do sexo masculino; 40% da amostra encontravam-se na faixa etária de 1 a 3 anos (n=10), seguido de menor de 1 ano (20%, n=5) e 36% (n=9) necessitavam de procedimentos técnicos para cuidados com a doença. Quanto ao tempo de diagnóstico, para 32% da amostra, ocorreu entre um mês e seis meses (n=8) e 28% com menos de um mês e com mais de um ano cada (n=7). Em relação ao tempo de hospitalização, 32% ficaram entre sete a 15 dias (n=9) e 24%, mais de 30 dias (n=6), como se observa no Quadro 4.

Quadro 4 - Caracterização das famílias de crianças com doença crônica segundo o principal cuidador, idade, escolaridade, idade dos outros filhos, renda antes do diagnóstico da doença crônica e a atual, João Pessoa, PB, 2020.

Família	Cuidador	Idade cuidador	Tempo de estudo	Idade dos outros filhos	Renda anterior ao diagnóstico	Renda atualmente
GI1	Mãe	27a	7 anos	9a 8a	Insuficiente	Insuficiente
GI2	Mãe	29a	3 anos	12a 10a 7a 3a	Suficiente	Insuficiente
GI3	Mãe	23a	11 anos	-	Sobrava dinheiro	Suficiente
GI4	Mãe	23a	5 anos	2a	Insuficiente	Insuficiente
GI5	Mãe	30a	8 anos	5a 2a 2a	Insuficiente	Insuficiente
GI6	Mãe	23a	9 anos	7a 2a10m	Sobrava dinheiro	Suficiente
GI7	Mãe	22a	7 anos	-	Sobrava dinheiro	Insuficiente
GE1	Mãe	20a	7 anos	1a9m	Insuficiente	Insuficiente
GE2	Mãe	32a	6 anos	7a 5a	Sobrava dinheiro	Insuficiente
GE3	Mãe	24a	6 anos	7 a 5 a	Suficiente	Insuficiente
GE4	Mãe	30a	6 anos	13a 10a 2a	Insuficiente	Insuficiente
GE5	Mãe	28a	11 anos	10a	Insuficiente	Insuficiente
GE6	Mãe	28a	11 anos	-	Sobrava dinheiro	Insuficiente
GE7	Avó	47a	Analfabeta	18a 5a (neto) 2a (neto)	Suficiente	Insuficiente
GE8	Mãe	42a	5 anos	17a 10a	Insuficiente	Insuficiente
GS1	Mãe	35a	11 anos	16a 12a	Suficiente	Suficiente
GS2	Mãe	34a	13 anos	-	Suficiente	Insuficiente
GS3	Mãe	26a	4 anos	10a 8a 6a	Insuficiente	Insuficiente
GS4	Mãe	45a	11 anos	16a	Suficiente	Insuficiente
GS5	Mãe	38a	8 anos	20a 17a 16a 13a	Insuficiente	Insuficiente

12a 5a (Continuação)						
Família	Cuidador	Idade cuidador	Tempo de estudo	Idade dos outros filhos	Renda anterior ao diagnóstico	Renda atualmente
GS6	Mãe	29a	11 anos	8m	Sobrava dinheiro	Suficiente
GS7	Mãe	27a	4 anos	7a 5a	Sobrava dinheiro	Sobra dinheiro
GS8	Mãe	40a	6 anos	18a 14a	Suficiente	Suficiente
GS9	Mãe	16a	9 anos	-	Sobrava dinheiro	Suficiente
GS10	Mãe	18a	10 anos	-	Insuficiente	Insuficiente

Fonte: dados da pesquisa, 2020.

Quanto à caracterização das famílias dessas crianças, no Quadro 5, evidencia-se, em 96%, a mãe como a principal cuidadora. A maioria da amostra era composta por mulheres jovens, identificando-se no GI a predominância da faixa etária de 21 a 25 anos (57,1%, n=4), e de 26 a 30 anos no GE (n=3), e GS (n=3) com 37,5% e 30%, respectivamente. No que se refere aos anos de estudo, na amostra, predominou de 5 a 8 anos (n=11→GI=4, GE=5, GS=2), sendo que no GS prevaleceu de 9 a 12 anos (n=4). A renda familiar mudou em 48% da amostra (n=12), sendo a renda atual insuficiente para 72% (n=18) do total de participantes, que representa 71,4% no GI (n=5), 100% no GE (n=8) e 50% no GS (n=5).

Com a análise indutiva dos dados, foi possível identificar dois temas: Preparo para alta hospitalar com seus subtemas “estratégias de preparo para alta” e “encontros e desencontros na produção do entendimento”; e (Re)modelando os cuidados no contexto familiar após alta hospitalar.

4.1 Preparo para alta hospitalar

No preparo da família de criança com doença crônica para a alta hospitalar, o planejamento realizado pela equipe de saúde deve sobressair-se à visão biologicista e alcançar horizontes mais ampliados, abarcando também as dimensões psicoemocional e social e as relações estabelecidas pela família em seu contexto de vida.

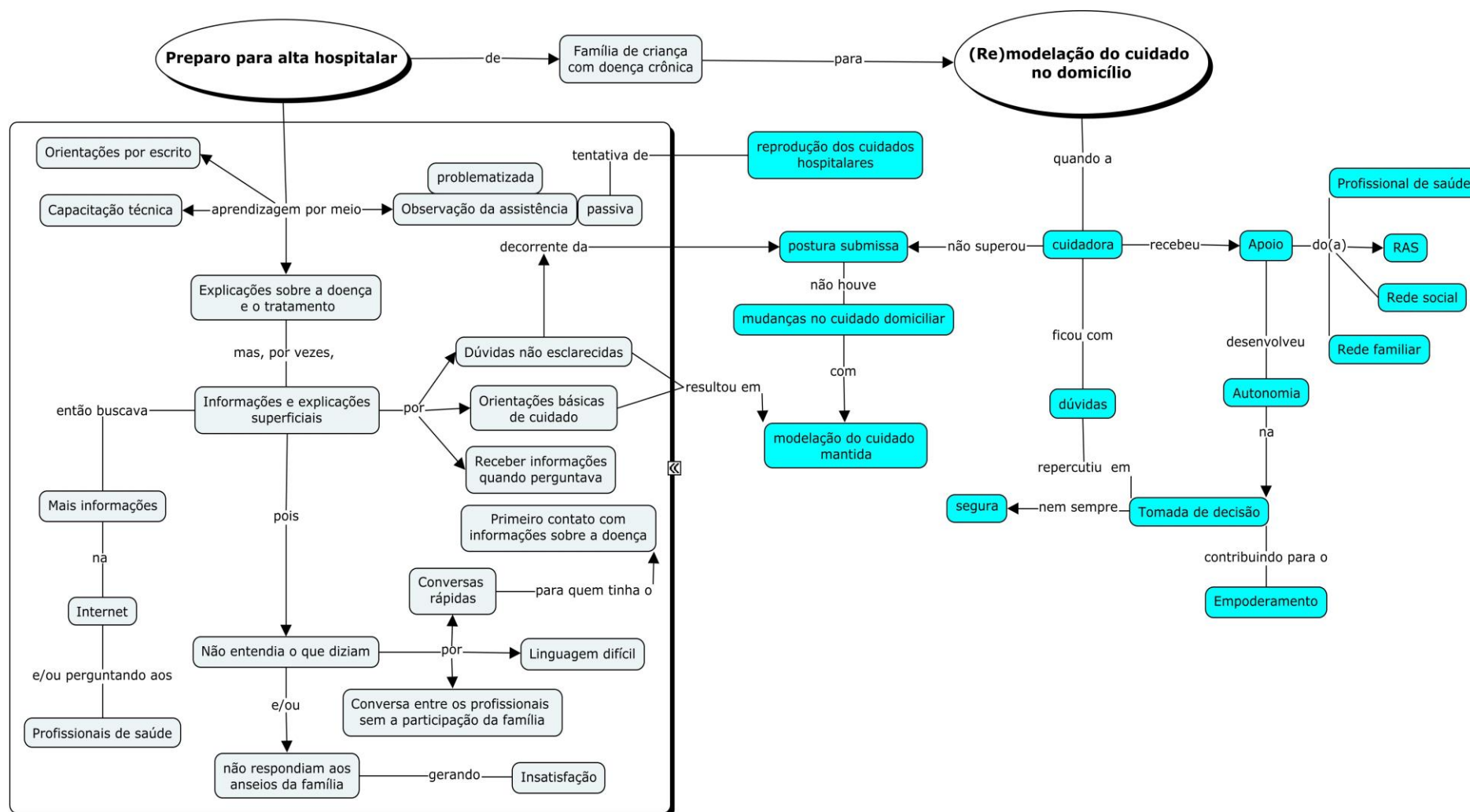
Nesse preparo, os profissionais podem utilizar-se de diversas metodologias e técnicas para capacitar a família para o cuidado da criança com doença crônica no domicílio. Essas metodologias e técnicas devem ser condizentes com o objetivo que se pretende alcançar e às singularidades das famílias, para minimizar as dúvidas e, assim, contribuir com o aprimoramento do cuidado domiciliar.

Nos grupos em estudo foram identificadas estratégias de ensino-aprendizagem na preparação das famílias de crianças com doença crônica para alta hospitalar, sendo essas desenvolvidas de modo singular, de acordo com a visão dos profissionais que participaram

desse processo durante a hospitalização. Dentre elas, explicações acerca da doença, tratamento e orientações de cuidado, capacitação técnica para a realização dos procedimentos e observação da assistência realizada pelos profissionais no hospital para reproduzi-la no domicílio.

Por meio da análise temática indutiva do conjunto de dados foram construídos dois temas: preparo para alta hospitalar e seus subtemas “estratégias para preparo da família” e “encontros e desencontros na construção do conhecimento”; e re(modelando)os cuidados domiciliares (Figura 4). Entretanto, para melhor visualização dos achados e possíveis comparações, os resultados qualitativos serão apresentados a princípio por grupo (GI, GE e GS), evidenciando as singularidades das vivências em cada tema identificado.

Figura 4 – Mapa conceitual com temas gerais da análise temática indutiva

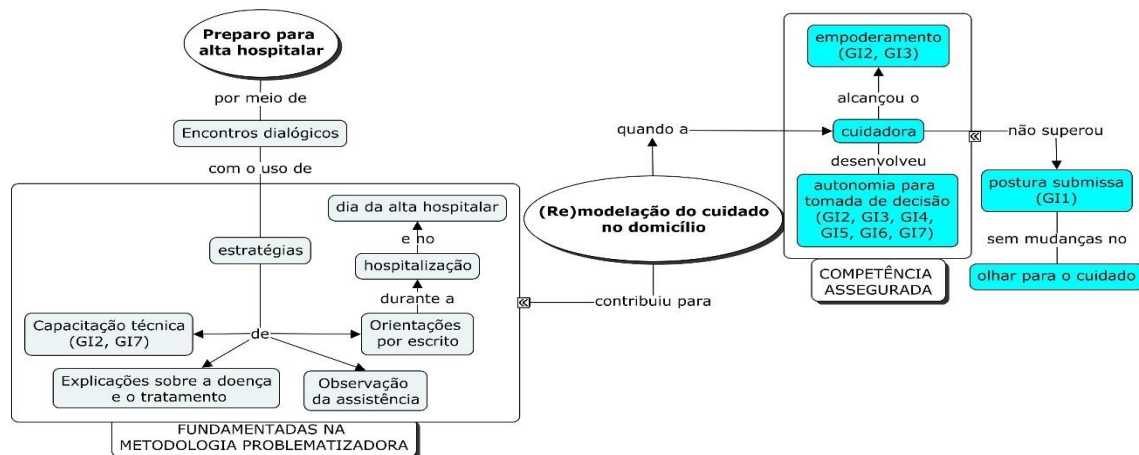


Fonte: elaborado pela autora, 2020.

4.1.1 Preparo para alta hospitalar GI

Tendo como norte, no planejamento do preparo para alta hospitalar das famílias incluídas no GI, os pressupostos da metodologia problematizadora, todo o processo foi conduzido por encontros dialógicos, que possibilitaram problematizar o conhecimento de acordo com o contexto de vida das famílias. Desse modo, contribuiu-se com a remodelação dos cuidados domiciliares da criança com doença (Figura 5):

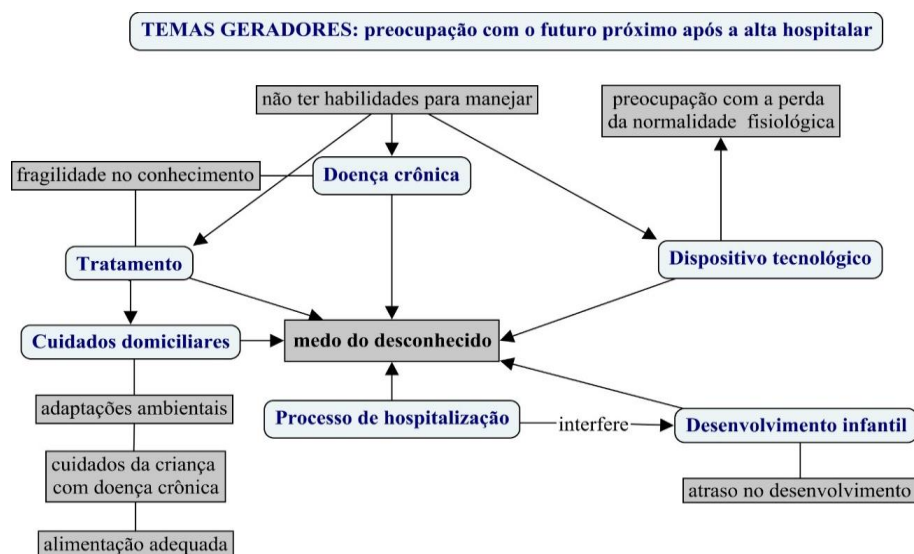
Figura 5 – Mapa conceitual dos resultados qualitativos GI



Fonte: elaborado pela autora, 2020.

Portanto, conhecer o contexto de vida e as visões das cuidadoras acerca das vivências com os cuidados, constituiu-se como primeiro passo para a identificação dos temas geradores (Figura 5):

Figura 6: Temas geradores identificados no GI



Fonte: elaborado pela autora, 2020.

Não obstante, o primeiro sentimento despertado nas cuidadoras no retorno ao domicílio, principalmente naquelas cujas crianças inseriram recentemente dispositivos tecnológicos ou recém-diagnosticadas, foi o medo ao desenvolver os cuidados nos primeiros dias, decorrente da situação nova que vivenciavam:

Os primeiros dias em casa ao retornar foi muito difícil no começo, porque não tinha mais o acompanhamento dos profissionais, [...] mas tirando o medo, eu não tive dificuldades no início para realizar os procedimentos, [...] fui botando em prática o que eu aprendi [...] ficou tudo bem esclarecido (GI2).

Quando cheguei em casa fiquei com medo. Mas com o tempo e as orientações que fui seguindo, me tranquilizei e deu tudo certo (GI7).

Nos primeiros dias após realização do procedimento cirúrgico para inserção da traqueostomia nas crianças, a equipe cirúrgica participava do processo de capacitação da cuidadora para manusear o dispositivo na enfermaria:

Pronto, sempre eles vinham, foi mais por parte [do médico] da torácica que ele veio e disse a mim que precisava ter uma higiene mais profunda, tinha que tirar aquela pecinha para estar limpando, [...] sobre essas coisas eles sempre tiveram muito desempenho para falar. Eles explicaram como fazia a limpeza, como tira, como bota [...]. Eles chegaram e "olhe mãe você vai ter sempre que manter a limpezinha, assim e tal", aí no outro dia, vinha outros e falavam a mesma coisa. Sempre orientando as mesmas coisas (GI2).

Desse modo, com base nas orientações prévias realizadas pela equipe cirúrgica, identificou-se a necessidade de orientações relacionadas aos cuidados com o procedimento de aspiração e manuseio dos insumos materiais:

Tanto da tua parte como da parte lá de cima, que é da equipe pediátrica lá de cima. [...] ficou tudo bem esclarecido, tanto a respeito dos materiais, da limpeza, dos cuidados [...]. Para mim, não faltou nada. Peguei o que você já ensinou sobre os materiais essas coisas e está dando tudo certo (GI2).

Durante os encontros, ao problematizar as situações do cotidiano familiar, favoreceu-se o aprimoramento dos cuidados para além dos cuidados com os procedimentos técnicos:

Tudo que eu vou dar a ele eu olho a composição no rótulo. Ele não vive saindo muito, não vive em lugar que tem muita gente, já para não pegar tosse, nem gripe para não descompensar (GI6).

Você me ensinou a compreender mais o jeito dela, [...] me ensinou muita coisa, [...]. Na parte da hora dela dormir, eu não compreendia que ela tinha dificuldade aí eu a colocava para dormir com um travesseiro baixinho e agora eu a coloco com um travesseiro alto para dormir e ela passou a respirar melhor (GI7).

A capacitação teórica e técnica, quando trabalhada de modo a favorecer essa compreensão mais ampliada, possibilita uma adaptação positiva e contribui na prevenção de novas hospitalizações pela apropriação do conhecimento pela família:

Eu estou mudando muita coisa para ele lá em casa que ele não pode. Já fiquei mais ligada após as orientações nas coisas que ele precisa evitar [...], por isso que eu estava mantendo-o sem a febre (GI5).

Aprendi que as coisas [para preparar e administrar a dieta por GTT] dela tinha que ter mais higiene [...] Aprendi coisas que eu não sabia e achava estranho, como limpar a sonda, o banho que dava nela, que tinha que lavar bem lavadinho o local da sonda, que eu tinha medo (GI7).

de primeira era como eu estava dizendo, eu não tinha ideia do que era isso [a doença crônica da criança]. Agora, já tenho ideia, já conheço um pouco, já tenho mais conhecimento de como fazer e como não fazer [para cuidar da criança] (GI2).

A terapêutica medicamentosa foi trabalhada pelo GI com base no conhecimento prévio das famílias e das necessidades apontadas por elas, com foco em suas dificuldades ao desenvolver esse cuidado no domicílio. Esse modo de preparo contribuiu para a autonomia familiar na autogestão da doença, inclusive para avaliar a finalidade da indicação terapêutica à condição da criança:

[Sobre a medicação] Inclusive uma médica que tem lá disse que era para ele estar tomando o cálcio e ele começou a tomar agora, vitamina D. Mas a outra médica [nefrologista] não tinha passado ainda. Não tinha se preocupado nessa questão dos exames para saber se o corticoide está fazendo alguma coisa [efeito adverso] (GI6).

Quando as orientações são condizentes a necessidade apontada pela família, há maior chance de implementação no cotidiano domiciliar:

O outro plano alimentar [que recebeu em hospitalização anterior] eu nem olhei porque aquilo não é comida para dar para uma criança comer [...]. Aí eu não dei nem ideia para aquele. O que vocês passaram não, a gente conseguiu (GI6).

Uma solicitação das famílias foi receber orientações escritas acerca dos cuidados discutidos durante os encontros para reforçar o aprendizado no retorno ao domicílio:

Eu já estou sabendo muita coisa depois que eu peguei e li aqueles papeis (GI4).

Fazia tudo olhando no papel de orientações. Hoje em dia nem preciso mais dele. Já sei de cabeça (GI7).

Nesse aprimoramento do cuidado domiciliar, a emancipação alcançada fortaleceu a iniciativa familiar na busca de novas fontes de informações para ampliação do conhecimento adquirido com o preparo para a alta:

Sempre estou aprendendo coisas diferentes para cuidar dele. Busco informações na tv, na internet também (GI3).

Na remodelação do cuidado domiciliar, houve influências do apoio ofertado à cuidadora/família quanto às dificuldades, gravidade e implicações relacionadas à doença:

Tem hora que eu fico preocupada, eu me agonio, fico nervosa imaginando os cuidados com ele, porque eu cuido dele sozinha. [...] O pai dele não se preocupa com ele, só sou eu. Ele não está nem aí, não se preocupa não. Por isso que tem horas que eu fico estressada, me agonio (GI1).

Quando o núcleo familiar é composto somente pela cuidadora e os filhos, os irmãos colaboraram no apoio ao cuidado da criança com doença crônica para melhores resultados na minimização das dificuldades relacionadas à doença:

Os irmãos agora estão mais habituados[...] bem desenvolvidos no caso dele. Quando eles vão sair, eles procuram proteger a gargantinha dele, quando ele está com secreção, eles vêm e avisam: "mainha está bom de aspirar ele" (GI2).

O empoderamento da cuidadora no gerenciamento dos cuidados contribuiu para a manutenção da saúde da criança, mesmo diante das limitações no que se refere ao apoio dos profissionais da RAS:

Graças a Deus, eu consegui, ele está bem, porque o que eu aprendi aqui estou aplicando tudo em casa. Eu estou vendo meu filho cada vez mais, cada noite, cada dia mais, cada momento ele está aparentando que está muito bem. E se fosse depender de lá [ESF], Ave Maria, é uma negação (GI2).

O preparo para alta hospitalar ao ser planejado com base nas expectativas das cuidadoras, traz satisfação por contribuir com o esclarecimento de dúvidas, resultando em segurança e autonomia da família para a tomada de decisão:

[...] a assistência para ele eu gostei muito de lá, porque quando eu precisava de uma coisa, como informação eu sempre perguntava [...]. Eu entendi mais sobre alguns cuidados dele como observar o xixi (GI1).

Para mim, o preparo para alta eu achei que foi completo, [...] fez o processo dele todinho, com o resumo de alta, essas coisas, [...], não faltou nada (GI2).

Tudo que me ensinaram no hospital eu faço em casa, me senti muito segura e gostei muito (GI3).

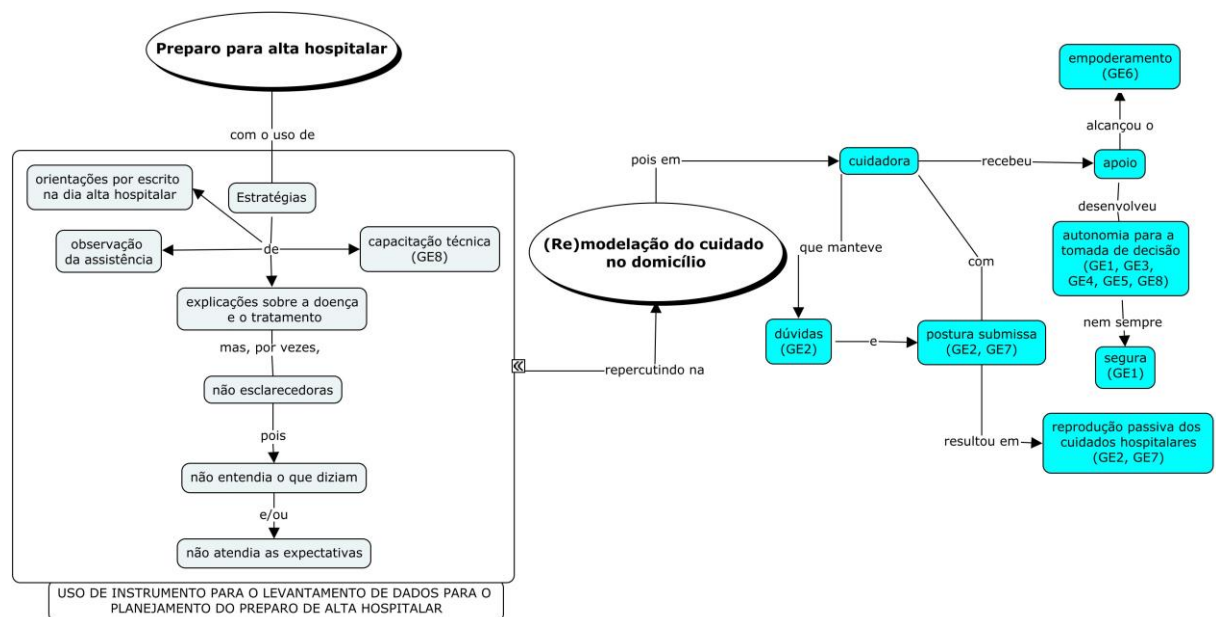
Entretanto, uma família não foi possível com o preparo de alta hospitalar, ajudá-la a se libertar do papel de oprimido e alcançar a independência, o que resultou em não esclarecimento de dúvidas e preocupação quanto ao futuro da criança:

Eu fico com dúvidas e imaginando, porque disseram que não tem cura, só controle e tratamento. Aí eu fico sem entender, preocupada, nervosa. Aquela agoniação imaginando (GI1).

4.1.2 Preparo para alta hospitalar GE

O planejamento do preparo para alta hospitalar das famílias incluídas no GE foi pautado em levantamento de dados realizado por meio de um instrumento padronizado para identificar as demandas de instrumentalização familiar, que por vezes, pode não ter contribuído para o esclarecimento de dúvidas que surgiram posteriormente a coleta de dados. Diante disso, houve repercussão na remodelação dos cuidados domiciliares em algumas famílias (Figura 7):

Figura 7 - Mapa conceitual dos resultados qualitativos do GI, João Pessoa, 2020



Fonte: elaborado pela autora, 2020.

No GE, o preparo para alta alcançou diferentes resultados com as intervenções realizadas desde o esclarecimento até a manutenção das dúvidas pelos integrantes:

[...] Eu penso que para ser melhor [o preparo para alta hospitalar]... porque tem coisas que eu entendo e tem coisas que eu não entendo. É tudo muito novo para mim, bem dizer de uma hora para outra (GE2).

Quem me explicou foi a enfermeira e a médica. A enfermeira conversava e dizia quando ele estivesse com as crises o que era para fazer, as comidinhas que era para dar a ele (GE5).

Por vezes, as dúvidas eram decorrentes das palavras de difícil compreensão utilizadas pelos profissionais ao conversar com as famílias, o que prejudicava o entendimento:

[...] os residentes falavam as línguas deles, mas eu não entendia (GE1).

O ponto que eles precisam melhorar é só quando eles falavam coisas que eu não entendia (GE4).

Para o esclarecimento de dúvidas, as cuidadoras recorreram a internet ou aos profissionais de saúde:

Falavam muita língua esquisita [...] mas eu não perguntava nada e ia pesquisar na internet. Eu mesmo pesquisei e vejo (GE1).

Os médicos explicavam o que eu perguntava quando não entendia. Às vezes eles falavam algumas coisas que eu não entendia, aí eu perguntava e eles me explicavam de outra maneira, mas com o mesmo significado. É porque eles passavam [a visita nas enfermarias] com os estudantes, aí ficavam explicando para eles e a gente não entende. Aí quando eu perguntava, eles explicavam (GE3).

Tudo o que eles explicavam a gente entendia, porque ficava atento [...]. Se eles falassem alguma coisa que eu ficasse com alguma dúvida, [...] a gente perguntava qual o motivo de estar fazendo aquilo ali e eles explicavam os motivos (GE8).

Para algumas famílias, o trabalho realizado no preparo de alta hospitalar contemplou as demandas apresentadas e atendeu as expectativas, contribuindo, inclusive, para a desmitificação de mitos relacionados à alimentação:

Aprendi as comidas que era para dar a ele, porque como eu disse eu tinha medo de dar as comidas a ele e fazer mal, então eu só dava mingau. Aí eles disseram que podia dar [...] A enfermeira conversava e dizia quando ele estivesse com as crises, as comidinhas que era para dar, dar bastante verdura, alface, ... ele já está comendo tudo (GE5).

Se eu tivesse uma escala de zero a dez eu dava um dez. Por todo o procedimento que foi feito. Antes do internamento teve a consulta com o doutor [nome], ele me deu todas as informações como ia ser o procedimento cirúrgico, pelo acompanhamento das enfermeiras, pelo acompanhamento do internamento (GE8).

Contrariamente, para outras cuidadoras, o preparo de alta hospitalar realizado não supriu as suas expectativas:

Recebi poucas orientações no hospital [...] do residente no dia da alta. Durante a hospitalização eu não recebi orientação, mal eles iam lá me ver. Eu é que ficava em cima (GE1).

Na alta eles orientaram mais o horário dos remédios somente, que não podia passar da hora [...], como lavar a operação [cistostomia] de [nome da criança] que era para lavar com sabão sempre, duas a três vezes por dia. Que eu lavasse bem as mãos antes de lavar a cirurgia. Essas coisas (GE2).

Quando eu estava no hospital, as orientações não foram muito boas, porque era para elas terem passado um remédio para tosse dele, um antialérgico e não passou (GE3).

Houve cuidadoras que reproduziram os cuidados observados durante a hospitalização no ambiente domiciliar:

[...] do jeito que eles faziam lá nós estamos fazendo em casa [...]. Ficar prestando mais atenção nela para observar se ela está tendo uma piora, se ela sente alguma coisa diferente do que ela já sentia [...] sempre estar prestando atenção nela, na saturação dela (GE7).

As orientações por escrito contribuíram na superação das dificuldades por reforçar o conhecimento trabalho no hospital em relação aos cuidados com a traqueostomia:

No começo tive um pouco de dificuldade, mas como eu vi no hospital a enfermeira fazendo, comecei a fazer e aprendi mais a fazer a limpeza. Quando eu cheguei em casa fiquei lembrando o que as meninas disseram, pois elas colocaram tudo no papel e eu fui olhando e fazendo (GE8).

No trabalho realizado pelo GE foi possível identificar lacunas na realização do procedimento técnico de sondagem vesical pela cuidadora, possibilitando aprimoramento da técnica:

Eu não me preocupava em lavar as mãos antes, de realizar todo aquele preparo com as mãos, de limpeza no local e organização do material [para fazer a sondagem vesical]. Elas no hospital me ensinaram e eu aprendi (GE6).

As orientações sobre os medicamentos utilizados pelas crianças foram voltadas para a indicação e a necessidade de manutenção da terapêutica, sem maiores detalhes:

Com as medicações, eles só falaram dos cuidados com a Bezentacil, que era para ele ficar tomando, mas não explicaram o porquê (GE5).

Os medicamentos uma é para tirar o amarelo dela. A outra eu não sei [...], eles falam um nome bem estranho, que são umas vitaminas (GE1).

A estabilidade clínica da criança, proporcionada pelo tratamento medicamentoso e/ou pelos cuidados, fortaleceu a família quanto à certeza de estar manejando adequadamente os cuidados da criança:

Na verdade, como eu te falei, eu não tinha muita noção de como ia ser quando chegasse, como ele ia reagir, mas graças a Deus foi tudo bem (GE4).

Algumas cuidadoras conseguiram alcançar a autonomia para a tomada de decisão no domicílio:

Qualquer coisa eu ligo para os médicos dela e pergunto, mas eu sei (GE1).

Hoje já não tem aquela secreção como antigamente, diminuiu muito. Aspiro ela uma vez durante o dia e uma a noite. Logo no começo fazia a limpeza nela três, quatro vezes por dia e duas vezes na noite. Hoje não, só aspira de manhã e à noite antes de dormir. Às vezes nem precisa, eu só lavo o aparelhinho que remove, limpo, limpa ao redor todinho, coloca de volta e ela age normal (GE8).

Porque o que eu fazia antes, mudou tudo. Eu fazia a técnica de sondagem toda diferente. [...]. Quando eu fui para uma consulta com o médico [após a alta hospitalar], ele pediu sem eu esperar para fazer a sondagem nela. [...] Ele observou e disse: "mãe, está de parabéns. Nota 10" (GE6).

A utilização de um instrumento para o levantamento de dados no planejamento de preparo para alta não possibilitou a intervenção em orientações cuja essência não foi compreendida pela cuidadora, comprometendo a tomada de decisão. A exemplo tem-se a mãe que a criança estava em amamentação exclusiva no momento da hospitalização e foi orientada a não dar água. A cuidadora continuou seguindo a orientação, mesmo na mudança para a fórmula alimentar após a alta hospitalar, o que trouxe prejuízos para a saúde da criança e a necessidade de novas hospitalizações:

Ela não tomava água e quando colocava o soro ela já ficava cheinha [...]. Quando foi essa penúltima vez que a gente foi hospitalizada, eu comecei a meter água nela escondido. Quando foi ontem eu falei com doutora [nome] e ela disse que era para eu dar água a ela por causa dos rins. Aí eu estou dando, possa ser que agora ela ganhe um pesinho por causa da água (GE1).

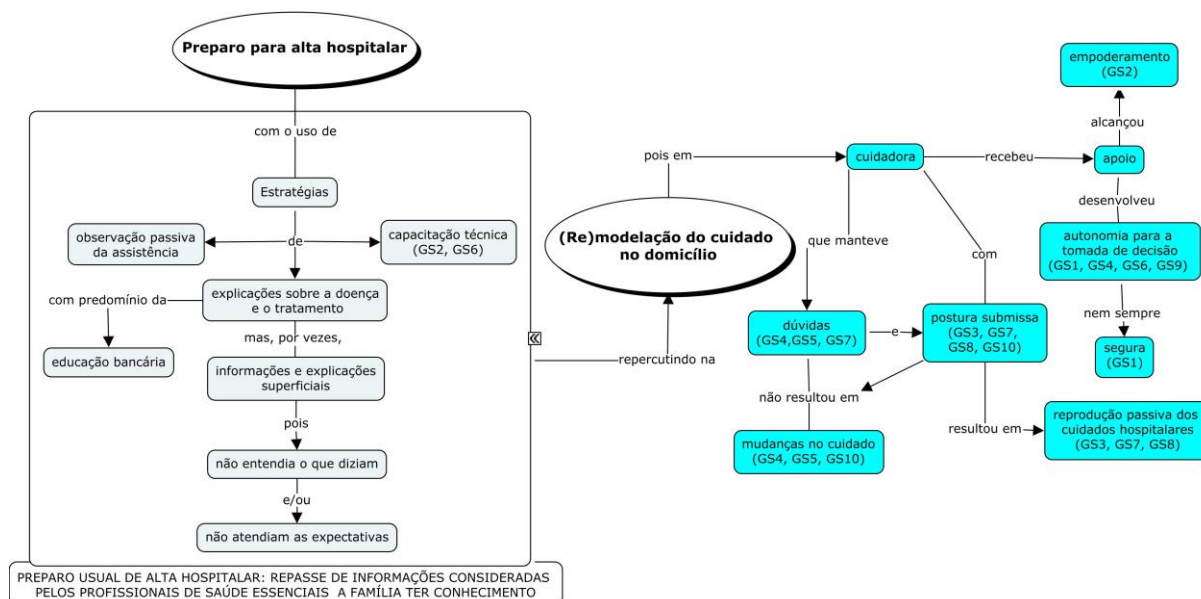
Conflitos podem surgir entre os pais, quando esses discordam no que diz respeito à percepção do estado de saúde da criança. Porém, quando o principal cuidador está munido com o conhecimento necessário para o gerenciamento da doença, ele consegue identificar as alterações precocemente, não se deixando influenciar por opiniões divergentes:

Eu sempre digo uma coisa e ele [pai] discorda. [...] Como eu convivo mais com ele eu fico observando. E ele sai de manhã e só chega à noite [...]. Uma semana atrás eu estava dizendo que a cirurgia [cistostomia] estava fechada. E ele dizendo que não. Eu disse que ele estava mijando mais pelo pênis do que pela cirurgia e ele dizendo que graças a Deus. Eu "graças a Deus não, porque isso não é normal" e ele "é, quem sabe o que Jesus curou e não vai mais precisar de cirurgia". Eu dizendo que não é porque o doutor disse que o canal da urina dele é fechado (GE2).

4.1.3 Preparo para alta hospitalar GS

No GS, preparo usual de alta hospitalar, não houve necessariamente um planejamento conjunto de ações, mas intervenções profissionais pontuais, na maioria das vezes, focadas na doença. Assim, também houve influências na remodelação domiciliar dos cuidados (Figura 8):

Figura 8 - Mapa conceitual dos resultados qualitativos do GS, João Pessoa, 2020



Fonte: elaborado pela autora, 2020

Predominou no GS a sensação dos profissionais terem falado muito, mas com poucos resultados satisfatórios no preparo de alta hospitalar realizado com as famílias, no que diz respeito ao conhecimento para o cuidado domiciliar:

A médica conversou bastante sobre essa doença dela, explicou direitinho. É porque eu não lembro muito [...]. Eu entendo, mas para explicar para os outros às vezes eu não entendo [consigo] [risos] (GS1).

O médico explicou tudo direito [...]. Eles falaram algumas coisas sobre os cuidados, mas eu já esqueci [risos] (GS3).

Não concordo não [que os médicos e enfermeiros usavam linguagem do dia a dia] [frase enfática]. As doenças que é totalmente diferente. É endocardite, é... entendeu?! Essas coisas (GS5).

Eu não entendo tudo que é explicado, porque tem vezes que eles falam outra língua que eu não entendo. [...] que a gente não conhece [...]. Geralmente eu fico calada quando não entendo algo, escutando o resto da conversa para ver se eu entendo. Aí quando eu vejo que não entendo mesmo, eu procuro perguntar para não me desesperar (GS9).

[da Budd-Chiari] *ele [médico] não deu muita explicação não. [...] É um nome esquisito. Procuramos na internet, mas não entendemos nada desse negócio não [...]. Ninguém no hospital falou nada não de cuidados específicos para ter em casa por causa do problema dela, que eu me lembre [...]. Eles disseram para ter cuidado com ela, mas muita coisa não explicou [...] tem que ser [orientações para] o dia a dia dela (GS7).*

Minhas dúvidas já foram esclarecidas [...]. Ele explicou direitinho e eu consegui entender tudo (GS8).

Assim como no GE, o GS tendeu a discorrer sobre a indicação das medicações utilizadas pela criança, sem maiores detalhes:

Eles [profissionais de saúde] [...] me explicaram que o de pressão era para ele urinar muito, Omeprazol era para o estomago e Bezentacil para os ossos, para a febre reumática [...] (GS5).

Em outro caso, essa abordagem trouxe entraves para o controle da doença por desfavorecer compreensão mais ampla do tratamento medicamentoso, podendo ter resultado em prejuízos maiores para a saúde da criança:

Não [explicou sobre os cuidados com a corticoideoterapia], porquê da outra vez que eu vim aqui [para consulta], mês retrasado, eu parei a medicação dela. [...] Aí ele disse umas cinco vezes: “pelo amor de Deus, por que você parou? Você está ficando doida. Ela só não baixou no hospital por causa de Deus”. E eu não sabia, pedi desculpa...[...]. Não me explicou o porquê não podia parar, mas acho que foi coisa grave, porque ela podia chegar ao hospital novamente (GS1).

A alimentação das crianças constituiu-se em preocupação de muitas famílias, por se tratar de uma necessidade básica da criança, mas que não recebeu atenção adequada no preparo de alta. A não apropriação do conhecimento para manejar esse cuidado resultou em reprodução dos cuidados hospitalares pelas informações superficiais sobre a alimentação adequada para a criança.

A dieta que orientaram no hospital [...] Era uma dieta muito superficial, simples, muito básica para ele (GS2).

Não recebi nenhuma orientação sobre como deveria ser a alimentação em casa. A nutricionista só passou para saber da comida do hospital, se ele comia ou não (GS5).

Em relação a comida, a doutora [nome] só tirou o sal, porque ela disse que o fígado dela não podia ver sal de jeito nenhum [...]. Ela está muito ruim de comer sem sal (GS7).

Identificou-se, no GS, que as explicações sobre a doença, tratamento e orientações de cuidado, para doença crônica que não envolviam dispositivos tecnológicos ou procedimentos invasivos, eram realizadas, predominantemente, pela equipe médica:

As enfermeiras não me orientaram em relação aos cuidados com ela em casa. Quem me orientou mesmo foram os médicos (GS8).

As enfermeiras me ajudavam em tudo, [...], mas em relação às orientações de alta para quando eu chegar em casa cuidar não deram [...]. Aprendi que deve colocar ele de lado durante a convulsão para não se engasgar e não ficar batendo a cabeça e se machucando (GS9).

Outra estratégia de adquirir mais conhecimento concernente à doença, tratamento e orientações de cuidado refere-se à observação passiva da assistência prestada à criança e à escuta de conversas entre os profissionais:

[...] então eu prestei atenção e escutei ela falando para os estudantes que era de 65-70% [saturação de O₂]. Aí de outra vez eu já sei né?! [...] Só faço escutar o que eles [profissionais] dizem um para o outro. Dizem que ele está com otite, sinusite, assim eu escutei no dia que ele foi fazer o exame que ele coloca no nariz e escutei que estava com a adenoide grande (GS10)

A gastro eu mesma prestei atenção nos primeiros dias que ela começou a comer pela sonda, elas dando de 3 em 3 horas até na madrugada e eu prestando atenção. Mas para dizer assim, ensinou... Eu que perguntei [...]. Eu que fiquei prestando atenção a isso (GS6).

No retorno para casa, situações inesperadas podem surgir e a família necessita de conhecimento para manter a calma na tomada de decisão e manejá-las, faltando, nessas situações, atendimento remoto para o apoio contínuo em tempo oportuno, especialmente na fase inicial do diagnóstico ou de uso de um novo dispositivo e/ou medicamento:

Logo nos primeiros dias ficamos em casa, utilizamos a NPH e a regular. [...] Quando eu cheguei em casa, muitas dúvidas e medos surgiram [risos]. É mais a questão da medicação mesmo, da alimentação. [...] no hospital tem um monte de gente, um monte de médico para socorrer e em casa não tem ninguém. Em casa ficou só eu e ele, eu sem saber e fiquei tensa com essas coisas que aconteceu diferente [hipoglicemias] do que aconteceu no hospital (GS2).

As explicações superficiais desfavoreceram a compreensão mais ampla sobre a doença e suas repercussões, contribuindo para as incertezas da família na vivência com a criança com doença crônica no domicílio:

Eu tenho muito medo que ela caia e bata de frente, porque essa barriga dela do jeito que fica inchada, para não piorar mais, porque o fígado dela é crescido. Eu fico de olho nisso nela [...] A barriga dela continua grande, tem dia que está baixa, tem dia que está alta, mesmo tomando a medicação (GS7).

Perguntar foi uma ação desenvolvida pela família para tentar ter mais informações para esclarecer suas dúvidas:

Eles respondiam o que era quando eu perguntava (GS10)

Algumas famílias, que não tiveram seu conhecimento prévio valorizado, consideraram superficiais as orientações para o cuidado, pois estas não agregavam conteúdo novo ao conhecimento familiar, mantendo as incertezas em relação ao manejo:

Os profissionais do hospital fizeram o básico, dizer que era para dar a medicação na hora certa, repouso, para ele não ir dormir tarde [...], não podia faltar as consultas médicas aí no [nome do hospital em estudo]. Tudo isso eu já sabia (GS5).

Outras famílias consideravam que os profissionais omitiam informações sobre o diagnóstico da criança ou mesmo desconfiavam do diagnóstico informado, por falta de encontros genuínos e mais esclarecedores com alguns profissionais:

Não me falaram nada que eu me liguei desse negócio de Budd-Chiari não. Só falaram da trombose do fígado. Eu só vi esse nome, porque a tia dela me perguntou se eu tinha visto esse nome em cima. Eu nem tinha prestado atenção [...]. Mas isso aí é só suspeita é? (GS7)

As famílias que receberam maior atenção e tiveram suas expectativas atendidas eram mais propensas a melhor avaliar o preparo para alta:

Acho que foi bom [o preparo para alta], que o ideal deles foi esse mesmo. Que a gente vê tanta coisa no mundo, tanto descaso nos hospitais e eles foram tão cuidadosos com ela na hora da alta, de tudo [...]. Nas manhãs que estava esse médico e a médica sempre foram e explicaram as coisas tudo direitinho. O reumatologista examinou ela todinha que a médica tinha chamado e ele estava passando lá, ele fez essa menina está com púrpura e tal e tal, eles foram bem cuidadosos (GS8).

Contrariamente, as famílias que não tiveram as expectativas atendidas demonstravam-se mais insatisfeitas com reflexos na avaliação do preparo de alta e, em alguns casos, no manejo dos cuidados no domicílio:

Eu acho que para o preparo de alta ideal alta essa questão [...] de ver que cada indivíduo tem um jeito diferente, porque no hospital eles falam muito genérico, muito que para todo mundo tem que ser assim. E na prática, [...] cada pessoa é do seu jeito [...]. Então esse jeito de cuidado tem que ser adaptado, mas... (GS2).

Um as orientações foram boas e outras não, porque eu não tive tanta orientação assim não. As orientações que eu esperei ter quando fosse para casa, não tive essas coisas não [...]. Faltou no preparo para alta mais orientação. Não sei quais [risos] (GS6).

Outra circunstância que influenciou na avaliação refere-se aos encaminhamentos na alta hospitalar para a resolutividade de algumas questões não resolvidas durante a hospitalização:

A questão de uniformizar as informações para o preparo para alta. Em relação ao leite, por exemplo, uma pessoa diz uma coisa, outra diz outra coisa. Foi para prefeitura a solicitação, veio negado e a gente está comprando o leite. Mais de 200 reais cada lata. Tem também a questão da ressonância [agendamento] (GS6).

No GS, muitas vezes, a atenção recebida no momento da alta restringia-se à entrega e à leitura do papel com o resumo de alta para o retorno ambulatorial:

Os profissionais eram sempre muito comunicativos [...]. As informações que eu recebi me deram suporte para saber o que fazer no momento que ele tem convulsão, os cuidados que deve ter com ele. [...] O problema foi no dia da alta que os residentes deles chegaram com o papel e só entregou o papel com o laudo, mandou eu ler, mas não informou muita coisa não. Eu acho que deveriam ter conversado mais, ou doutora [nome da neurologista] ter passado e explicado mais (GS9).

Eles me deram a alta e quando fosse para uma consulta era para eu levar o papel da alta para eles verem, [...] falaram que era para botar em casa o remédio mais três dias para completar os 10 dias de tratamento e só (GS10)

Assim como nos demais grupo, o primeiro sentimento despertado entre as famílias de crianças recém-diagnosticadas, quando se deparavam com o desafio de cuidar da criança no domicílio sem o apoio da equipe hospitalar, foi o medo, superado pela segurança proporcionado conhecimento adquirido passivamente ou ativamente para manejar os cuidados:

Os primeiros dias em casa foi, assim, tipo aquele susto em casa. Eu com medo dela fazer alguma extravagância. O médico falou que tinha que ter cuidado para não se machucar, não cair, não levar corte, aí o meu medo todinho era esse. Ela vive em casa direto. No início também, ela fez bem, aguentou tudo direitinho. [...] As orientações eu avalio que foi boa, foi ótima. [...], explicaram direitinho (GS8).

Eu vejo que no dia que a gente voltou do hospital, meu Deus, como eu estava com medo. [...] de ficar só com ele. [...]. Eu ficava morrendo de medo de dar baixa, de dar alta. Quando dava baixa de madrugada eu entrava em pânico. Mas agora mãe liga "ah, meu Deus deu baixa" Eu digo: "calma, faça isso" (GS2).

As vivências cotidianas também se constituíram em fonte de aprendizado e contribuíram para segurança e adaptação dos cuidados domiciliares, resultando em diminuição das incertezas e no aprimoramento dos cuidados:

Disse que em casa podia deixar mais a vontade. Mas não dá porque [criança] puxa a sonda [...] Mesmo com o curativo, ela vive brincando com a sonda. E não vou manter ela sempre de luva, porque a mão dela é fechadinha e pode criar fungos na mão [...]. Não me ensinaram a fixar a sonda, mas eu dei um jeito quando eu dou banho nela e faço curativo, eu prendo na fralda e visto a calcinha e boto a blusinha. Eu mesma criei (GS6).

Nesse aprimoramento do cuidado domiciliar, novas fontes de informações podem ser procuradas pela família para ampliação do conhecimento adquirido no preparo para a alta:

Eu comecei a ver que eu usando meu instinto, meu coração, eu via que dava mais certo. Lógico que eu preciso de uma base, eu preciso de informações que as vezes eu não sei. [...] A regra que vai servir para um menino, não é a mesma regra que vai servir para o meu filho, e eu tenho que filtrar isso [...] A

dieta [...] por minha conta eu acrescentei umas coisas, tirei outras e aí está indo... Eu olho no google, no Youtube, no Interest, no Instagram, tem muita gente que tem diabetes há muito tempo e acaba dando umas dicas (GS2).

Dar tempo para a família repensar as mudanças no cotidiano e adaptar-se às novas necessidades decorrentes da doença crônica é essencial para uma adaptação bem-sucedida:

Foi um pouco complicado assim, mas conseguimos nos adaptar bem. Foi muito cansativo, mas conseguimos nos organizar para voltar. [...] se não tivesse esses dias [de atestado para se adaptar aos cuidados no domicílio] eu teria abandonado o trabalho, ou teria pedido férias, alguma coisa para poder ficar com ele. Não teria dado certo (GS2).

A estabilidade clínica da criança, proporcionada pelo tratamento medicamentoso e/ou pelos cuidados, fortaleceu a família quanto à certeza de estar manejando adequadamente os cuidados da criança:

No início eu estava muito insegura mesmo [...]. Agora não, graças a Deus eu estou bem segura. O que mudou é que a gente imagina uma coisa muito mais séria lá. Depois que ela saiu, que eu vi os resultados dando certo, tudo, ela agindo normalmente, aí ali já me deixou segura de tudo (GS8).

A rede de apoio social contribuiu na remodelação dos cuidados à criança com doença crônica no retorno ao domicílio:

Em casa eu faço do jeito que eu acho que está certo, uso um pouquinho do instinto também. Minha família, meus amigos, sempre assim estão dando apoio, todo mundo ajuda. E eu estou me sentindo mais preparada, estou conseguindo lidar com isso melhor (GS2).

As crianças mais velhas com diagnóstico recente, pela escuta passiva durante os atendimentos e pelas conversas entre os adultos, adquiriram conhecimento sobre a doença e o tratamento para a realização do autocuidado, passando por um processo de adaptação do cotidiano, colaborando com o manejo dos cuidados:

Ela [criança] já sabe quando o médico fala alguma coisa, ela já sabe o que é ruim o que é bom. E os medicamentos dela, ela mesma lembra do horário de tomar, ela mesma lembra, não precisa nem eu lembrar. Está tão no foco da mente dela que quando o médico falou que o resultado não foi muito bom mês passado ela já começou a chorar, já se preocupou. Não adianta nem eu me preocupar porque quem se preocupa mais é ela. Ela ficou traumatizada com esse negócio de “internamento” (GS1).

Entretanto, quando o tratamento requer a realização de procedimentos técnicos invasivos para o autocuidado, a família fica receosa em transferir essa responsabilidade para a criança. Houve cuidadora que somente confiou em delegar esses procedimentos técnicos para a criança após inserção de novas tecnologias, as quais facilitaram a realização deles, porém, com acompanhamento:

Ele já está com a canetinha, porque com a seringa eu nem deixava na verdade, porque eu tinha medo. [...] deu um trabalhinho para conseguir as canetas, mas ela [avó] disse: vou comprar as primeiras para ele ir se adaptando [...]. Desde o começo, ele começou a aplicar sozinho, não tem medo não, aplica bem direitinho. A gente fica só de olho, porque ele é pequeno, questão de erro, porque logo no início, quando ele foi administrar, não apertou até o final, não saiu tudo. Então a gente fica só de olho, mas ele faz tudinho [...]. Está bem desenrolado (GS2).

Houve interferência no cotidiano de algumas crianças em decorrência do tratamento e de restrições da doença, com influência em seu comportamento, de acordo com a compreensão dessa necessidade, refletindo na autogestão e na estabilidade da doença:

Em casa eu comecei a deixar ele de repouso, ter cuidado com a alimentação. A cardiologista falou que se ele for para a escola tem que ficar quietinho, não pode jogar bola, não pode fazer a mesma coisa dos outros meninos. E é muito difícil para uma criança ficar quieta num canto. Ele ficou muito bravo, não aceita ficar desse jeito quieto. Ele gosta muito de jogar bola (GS5)

Ela vive em casa direto [medo de hemorragias]. No início também, ela fez bem, aguentou tudo direitinho. Ela só se soltou mais depois que a médica disse que ela já podia ter uma vida normal, brincar, jogar bola, aí ela está fazendo tudo isso (GS8).

A autonomia para a tomada de decisão foi influenciada pela apropriação do conhecimento pela cuidadora:

Eu procuro o médico, porque é através dos exames [que identifica as alterações] [...] O último exame que eu fiz, da primeira vez foi melhor. O outro do mês passado já deu mais alto. Aí eu fiz esse aqui novamente e não sei, acho que o exame foi bom ao comparar com o outro. [...]. Esse daqui deu 54, acho que baixou né?! Acho que o resultado seria bom (GS1).

Porque é diferente você cuidar em casa e você cuidar no hospital, que tem muita gente falando, muita gente atrapalhando. Ajudando, mas as vezes atrapalhando, [...] E em casa, a gente pode adaptar melhor ao jeito dele, ao gosto dele [...]. Mudou também a insulina, já é uma coisa melhor, mais prática para ele aprender. A que usava lá no hospital era mais básica possível, pois era a seringa. [...] em casa tem uma estrutura melhor (GS2).

Entretanto, identificaram-se famílias que não receberam as orientações e mantiveram a modelagem anterior dos cuidados domiciliares, o que pode ter contribuído para a instabilidade clínica e a cogitação de nova hospitalização, em decorrência do aumento ou da manutenção de suas incertezas:

Os profissionais não deram orientações para cuidar dele [...] tu acreditas que fui para o hospital [nome] [...]. Eu fiquei lá um dia e meio. Só não internei mesmo, porque não tinha vaga (GS4).

As orientações que recebi não acrescentaram nada [...]. Eles fizeram o básico, dizer que era para dar a medicação na hora certa, repouso, para ele não ir

dormir tarde [...] Semana passada ele fez o exame de sangue e deu tudo normal. Ele [médico] só achou ele um pouco cansado. A respiração dele não estava normal e queria deixar até ele internado. Aí passou uns antibióticos para ele tomar e vou amanhã a tarde [para reavaliar a criança] (GS5).

Orientações não acrescentaram ao que já sabia [...]. Começou a escorrer novamente [o ouvido]. [...] era o direito, e agora começou a escorrer o esquerdo (GS10).

4.2 Nível de incertezas da família em relação à doença e manejo familiar do cuidado antes e após o preparo para alta

O nível de incertezas e o manejo do cuidado realizado pelas famílias de crianças com doença crônica foram medidos por meio da aplicação de duas escalas, a de Mishel e a FaMM respectivamente. A tabela 1 apresenta medidas de validação de consistência interna dessas escalas no presente estudo:

Tabela 1 - Medidas de consistência interna das escalas de Mishel e FaMM associadas à validação, João Pessoa, PB, 2020.

Escalas	Alfa de Cronbach	Número de itens
Mishel	0,686	31
FaMM	0,919	53

Fonte: elaborada pela autora, 2020.

A confiabilidade das escalas avaliadas pelo alfa de Cronbach indicou que ambas reproduzem, de maneira confiável, a realidade que se propõe a mensurar, ou seja, as incertezas dos familiares frente à doença da criança (Mishel) e o manejo do cuidado à criança com condição crônica pela família (FaMM).

Os escores da escala de Mishel não apresentaram diferença estatística significativa entre os três modos de preparo para alta hospitalar das crianças com condições crônicas, conforme apresentado na tabela 2:

Tabela 2 - Escores total e por domínio da Escala Mishel no pré e pós intervenção, João Pessoa, PB, 2020.

Domínio*	Situação Experimental	Grupo			KW (P-valor)
		Setorial	Extensão	Intervenção	
AM	Pré	39,10±12,28	45,38±7,60	44,86±9,91	0,401
	Pós	38,70±12,17	45,50±10,78	40,29±10,04	0,442
	P-valor (W)	0,953	0,726	0,207	-
FC	Pré	33,20±5,73	31,88±2,53	32,29±4,50	0,767
	Pós	33,00±5,92	32,13±3,48	32,00±5,69	0,923
	P-valor (W)	0,758	0,610	0,684	-
FI	Pré	16,30±3,30	15,38±2,88	18,29±3,50	0,313
	Pós	16,80±4,69	14,88±3,48	15,29±3,86	0,780
	P-valor (W)	0,593	0,672	0,072	-
IM	Pré	14,80±4,89	12,75±5,39	11,86±3,13	0,370
	Pós	13,70±4,35	13,63±4,03	10,57±3,60	0,184
	P-valor (W)	0,474	0,735	0,345	-
ET	Pré	103,40±18,17	105,38±7,07	107,29±14,87	0,802
	Pós	102,20±19,84	106,13±15,72	98,14±16,83	0,748
	P-valor (W)	0,778	0,799	0,074	-

Comparação Pré e Pós pelo teste Wilcoxon (W) e entre grupos pelo teste Kruskal-Wallis(KW)

*AM ambiguidade; FC falta de clareza, FI falta de informação, IM imprevisibilidade, ET escore total

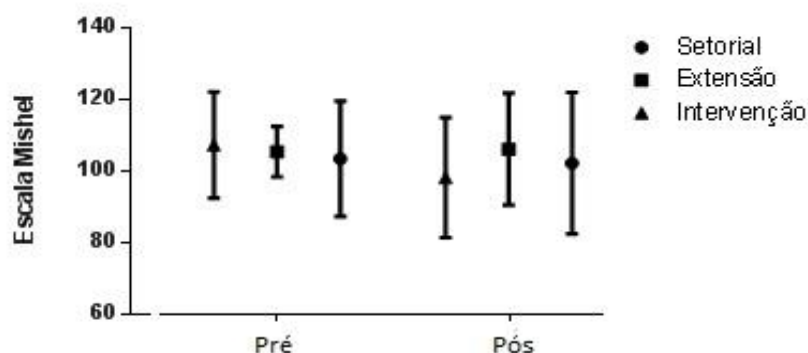
Fonte: elaborada pela autora, 2020.

Observa-se que, independentemente do modo de preparo para alta hospitalar de cada grupo avaliado, não houve diferença estatística significativa entre os escores das escalas. É provável que diferença estatística significante possa ser detectada com um N amostral maior, tendo em vista que se evidenciou tendência no GI, no domínio falta de informação ($p=0,072$), antes e após a aplicação da intervenção, refletindo-se no resultado do escore total ($p=0,074$).

Comparando-se os escores da Mishel no GI, antes e após a intervenção, evidencia-se maior redução nos valores do escore total do que no GS e GE, ou seja, no GI, há uma tendência que as famílias reduzam suas incertezas após o preparo para alta, por meio do processo participativo, pautado na dialogicidade e autonomia.

Na Figura 9, abaixo, pode ser observado o comportamento da média e o desvio padrão do nível de incertezas dos grupos antes e após a alta hospitalar.

Figura 9 – Escore total da escala de Mishel classificado por grupos (setorial, extensão e intervenção)- Empregado análise de variância (ANOVA).



Fonte: elaborada pela autora, 2020.

Ao comparar o grupo antes e após o preparo de alta hospitalar, identifica-se, no gráfico, a redução da média do nível de incertezas no GI e o aumento da variabilidade interna no nível de incertezas do GE e GS no pós-alta.

Quanto às dimensões da Escala FaMM, os seguintes valores médio e desvio padrão, no pré e pós intervenção, foram atingidos pelos grupos (Tabela 3):

Tabela 3 - Escore por domínio da Escala FaMM no pré e pós intervenção, João Pessoa, PB, 2020.

Domínio*	Situação Experimental	Grupo			KW (P-valor)
		Setorial	Extensão	Intervenção	
VC	Pré	17,50±5,56	18,88±5,99	14,00±4,32	0,181
	Pós	18,80±6,61	17,38±7,29	17,57±4,16	0,791
	P-valor (W)	0,292	0,581	0,074	-
GD	Pré	44,30±4,67	39,13±47,32	45,00±9,54	0,144
	Pós	46,70±6,41	42,00±7,01	44,29±5,99	0,472
	P-valor (W)	0,171	0,624	0,753	-
TT	Pré	13,80±5,01	15,00±5,16	17,86±2,54	0,150
	Pós	14,80±4,95	14,88±4,61	16,71±3,35	0,657
	P-valor (W)	0,609	0,888	0,674	-
DD	Pré	36,90±12,71	45,00±17,40	44,00±11,85	0,362
	Pós	33,60±14,66	37,63±17,99	38,00 ±10,04	0,742
	P-valor (W)	0,312	0,080	0,674	-
GIF	Pré	25,80±8,48	31,00±7,07	30,71±4,46	0,376
	Pós	29,10±7,11	28,75±2,30	30,14±3,89	0,861
	P-valor (W)	0,058	0,596	0,734	-
PG	Pré	33,40±5,56	22,38±18,91	23,86±16,78	0,524
	Pós	36,00±5,91	22,38±19,08	23,57±17,14	0,137
	P-valor (W)	0,123	0,999	0,854	-

Comparação Pré e Pós pelo teste Wilcoxon (W) e entre grupos pelo teste Kruskal-Wallis(KW)

*VC vida da criança, GD gerenciamento da doença, TT tempo e trabalho gasto, DD dificuldades da doença, GIF gravidade e implicações futuras, PG parceria do gerenciamento

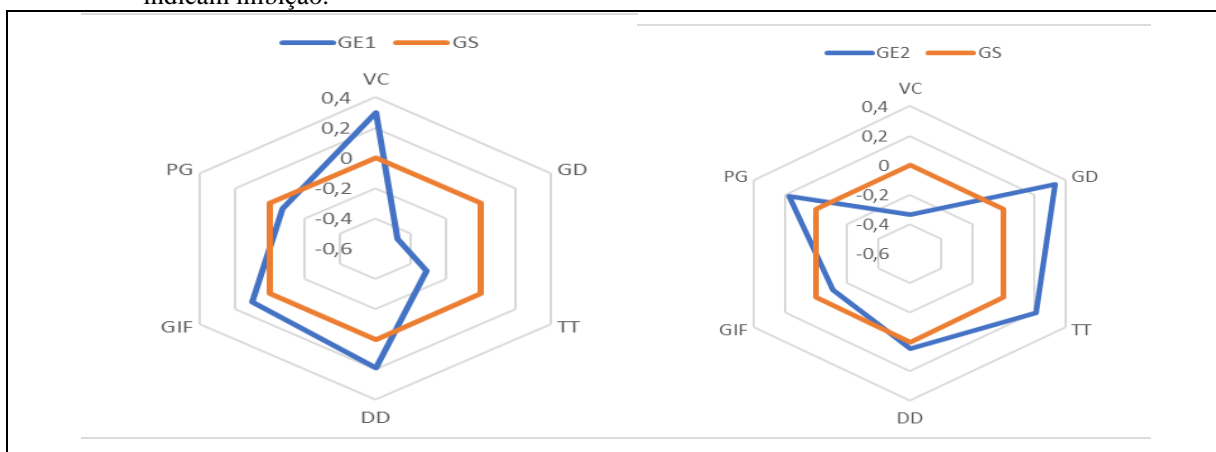
Fonte: elaborada pela autora, 2020.

Em relação ao manejo da doença crônica infantil pela família, medido pela Escala FaMM, não foi identificado diferença estatística significativa entre as modalidades de preparo, ou seja, observou-se que, independentemente do tipo de preparo para alta, as famílias não foram influenciadas em seu escore final da escala. Ressalta-se, no entanto, no GI, a tendência ($p=0,074$) de perceber a vida cotidiana, de seus filhos, mais normal, uma vez que houve melhora no domínio VC da escala, após a intervenção e, no GE, a tendência ($0,080$) de terem mais facilidade no manejo da família da doença da criança representada pelo domínio DD. No GS, que recebeu o preparo de rotina da unidade, a tendência ($p=0,058$) encontrada refere-se à maior preocupação com o futuro de seus filhos após o preparo para alta.

Os valores de RI foram calculados para os grupos intervenção e extensão. Os valores calculados para o grupo com protocolo usual foram utilizados como referência para as

comparações. Nas figuras 10 e 11 é possível verificar a variação das respostas de cada questão (linha azul) em relação ao grupo referência (linha laranja), nos grupos de extensão (GE) e de intervenção (GI), respectivamente.

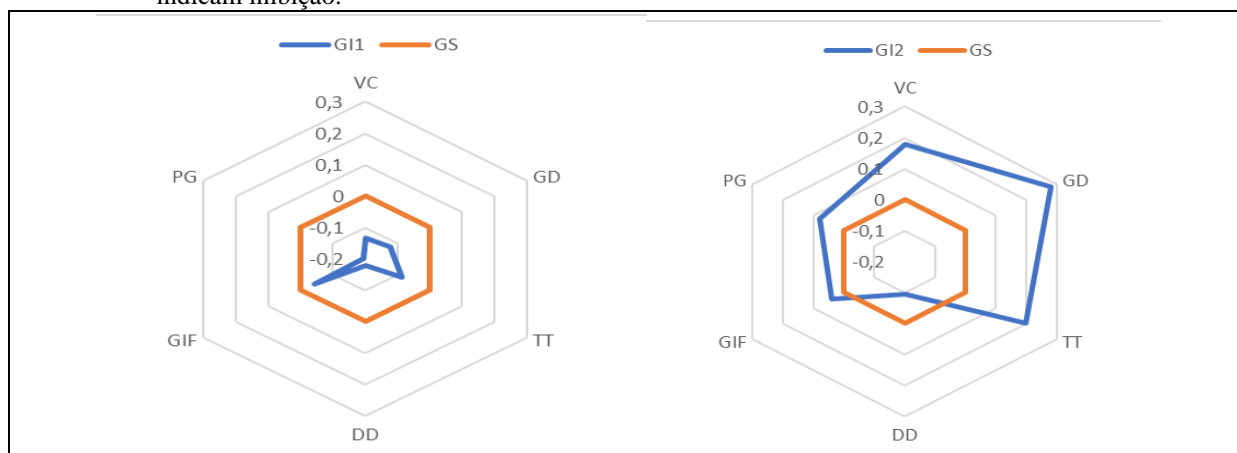
Figura 10 - Resposta Integrada avaliada no grupo referência (GS) e no grupo extensão (GE). Valores acima dos valores de referência (linha laranja) indicam indução e valores abaixo dos valores de referência indicam inibição.



Fonte: elaborada pela autora, 2020

Observa-se indução no GE dos domínios GD, TT e PG na segunda fase em relação ao GS, e inibição nos domínios VC, GIF e DD.

Figura 11 - Resposta Integrada avaliada no grupo referência (GS) e no grupo intervenção (GI). Valores acima dos valores de referência (linha laranja) indicam indução e valores abaixo dos valores de referência indicam inibição.



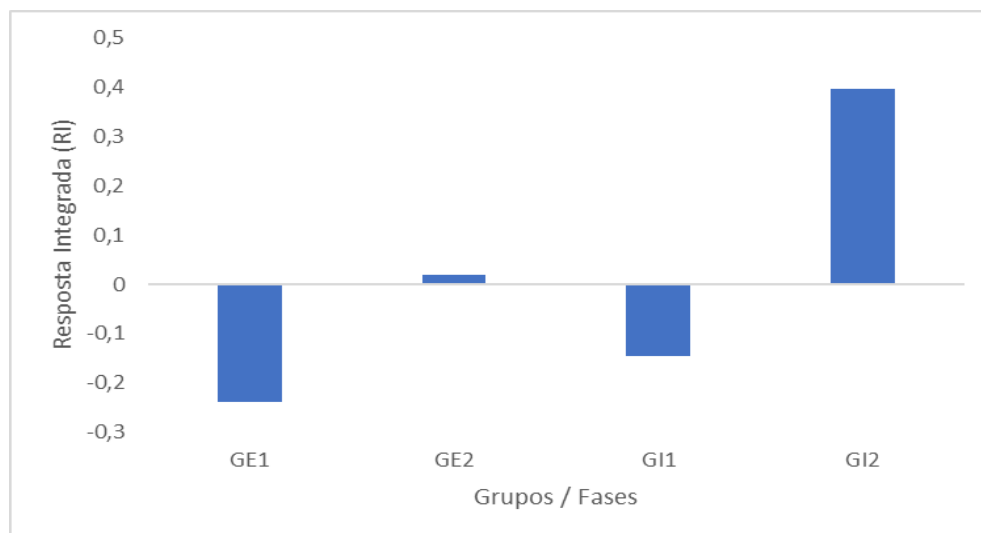
Fonte: elaborada pela autora, 2020

Quando se observa o tamanho do efeito do preparo de alta do GI nas fases 1 e 2 também em comparação ao protocolo usual de preparo de alta hospitalar (GS), identifica-se indução maior nos domínios VC, GD, TT, PG e, menor no GIF.

A partir do cálculo das respostas integradas (RI) foi possível verificar que o somatório do grupo extensão, na fase 1, foi igual a -0,24, enquanto na fase 2 foi de 0,020, sendo este

último valor próximo à linha de base, e, portanto, similar ao grupo do protocolo usual. Já o grupo intervenção, na fase 1, apresentou RI igual a -0,15 e na fase 2, RI igual a 0,40, havendo uma elevação em relação à linha de base (Figura 12).

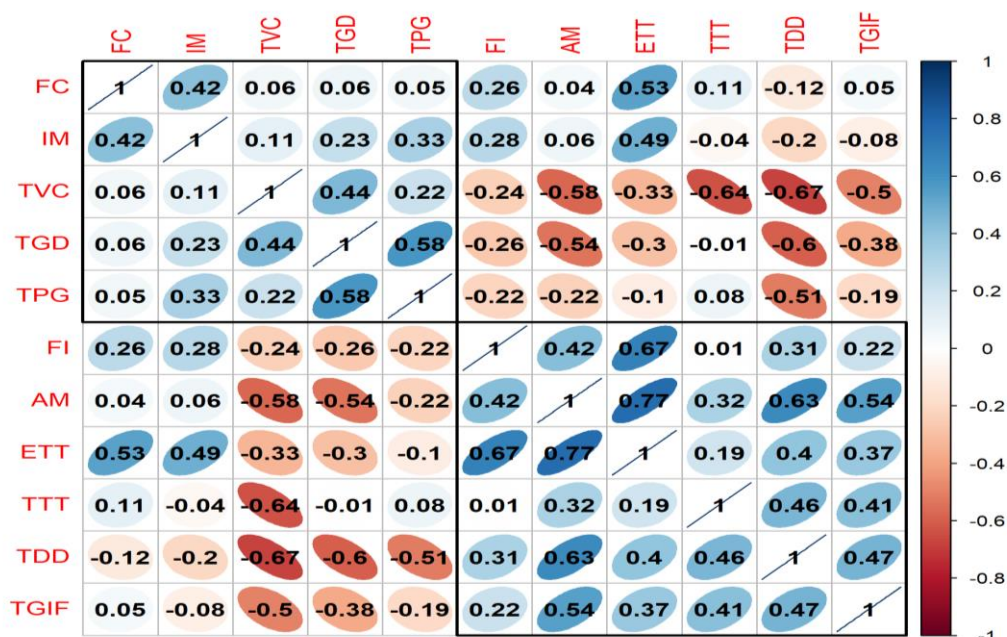
Figura 12 - Somatório das respostas integradas avaliada nos grupos extensão (GE) e intervenção (GI) nas fases 1 e 2.



Fonte: elaborada pela autora, 2020

Ao realizar a correlação entre os domínios das duas escalas, é possível observar correlação fraca entre o nível de incertezas geral, representado pelo o escore total da escala de Mishel (ET), e o manejo dos cuidados, caracterizado pelos domínios da FaMM em sua maioria (com exceção do DD com r de 0,4), trazendo fortes indícios para uma não associação entre as escalas (Figura 13).

Entretanto, ao verificar a associação dos domínios da FaMM com os domínios da Mishel, na matriz de correlação abaixo (figura 13), pode-se observar correlação moderada e positiva entre os domínios AM com GIF (0,54) e AM com DD (0,63), evidenciando que, quanto maior a inabilidade da família na tomada de decisão, no planejamento e na implementação dos cuidados, maior será sua preocupação com as implicações futuras da doença e maiores também serão as dificuldades para lidar com a doença. Contrariamente, quanto menor a insegurança da família para essa tomada de decisão, melhor será o gerenciamento da doença (GD, r -0,54), conforme matriz a seguir:

Figura 13 - Correlação entre os domínios das escalas de Mishel e da FaMM.

Fonte: elaborado pela autora, 2020.

Quando se volta o olhar para os domínios da escala FaMM, identifica-se correlação moderada e positiva entre os domínios VC com GD (0,44), GD com PG (0,58), GIF com TT (0,41), GIF com DD (0,47) e TT com DD (0,46); e moderada negativa VC com GIF (-0,5), VC com TT (-0,64), VC com DD (-0,67), PG com DD (-0,51) e DD com GD (-0,60).

4.3 Preparo para alta hospitalar: integração dos dados para avaliação dos resultados

Na abordagem de método misto, a integração dos dados pode se dar mediante *joint display*, ou seja, apresentam-se, em um quadro, os dados exibidos conjuntamente, que mostram simultaneamente os resultados quantitativos e qualitativos (Quadro 6, 7, 8 e 9). Para que, desse modo, seja possível extrair novos *insights*, além das informações obtidas com os resultados quantitativos e qualitativos separados. Nesse estudo, a voz dos participantes, demonstrando suas incertezas e o manejo do cuidado a criança com doença crônica, é integrada aos escores das escalas empregadas. A partir dessa integração, elaborou-se um mapa conceitual desses dados (Figuras 14, 15 e 16).

Assim, a partir da identificação na escala de Mishel, segundo a qual o GI apresentou tendência quanto à minimização do nível de incertezas, pode-se evidenciar os fatores que podem ter influenciado no resultado obtido antes e após a alta (Quadro 6).

Quadro 5 - Comparação do menor e maior escore obtidos na escala de Mishel (dados quantitativos) e das narrativas nas entrevistas em profundidade (dados qualitativos) com os participantes dos grupos GI, GS e GE sobre as incertezas antes e após a alta hospitalar, João Pessoa, PB, 2020.

Grupo	Quantitativo (menor-maior escore)		Qualitativo	
	Antes	Depois	Antes	Depois
GI	(87-124)	(67-120)	<p>Estava bem, mas, de repente, apareceu essa falta de apetite e febre [...] essa doença é muito complicada para entender. [...]. Tem uns que eu entendo e tem outros que não, porque um vem fala uma coisa o outro vem e fala outra e a gente fica com dúvida (GI1).</p> <p>Dúvidas, como eu disse que tenho, algumas em relação a essa doença que ele tem. [...] a única coisa que eles [médicos] explicam é que ele precisa passar por esse procedimento [dilatação endoscópica por balão] e que, querendo ou não, aceitando ou não, ele vai ter que fazer para ele poder ficar bom (GI2).</p> <p>[...] por conta de ele ser tão febril, eu fico pensando que pode ser infecção. Como a doutora disse que ele tem imunidade baixa, qualquer coisinha ele pega (GI3).</p> <p>Sempre tem dúvidas [...] O que eu gostaria de saber é sobre o lanche da escola, porque ele vai começar esse ano [...]. E também da questão de ele ser corticoidodependente. [...]. Às vezes eu fico com dúvidas em relação à doença dele, ao tratamento, mas como a [nefrologista] dele é muito dura, aí eu acho se eu ficar perguntando ela vai ficar enchendo o saco dela, [...]. A pessoa fica se sentindo... não sabe nem o que pensar. Se é melhor com ela ou se é pior sem ela (GI6).</p>	<p>Eu entendi mais sobre alguns cuidados dele como observar o xixi dele [...]. Às vezes os médicos falavam alguma coisa sobre a medicação e eu não entendia. Então eu perguntava [...] Eu acho que ele está ficando melhor (GI1).</p> <p>Na minha experiência o preparo para alta eu achei que foi completo, [...]. Não senti dificuldades quando cheguei em casa, porque ficou tudo bem esclarecido [...] Ele está bem, porque o que eu aprendi aqui estou aplicando tudo em casa. Eu estou vendo meu filho muito bem (GI2).</p> <p>O preparo para alta das famílias com crianças como o meu filho deveria ser orientar sempre na forma dos cuidados de limpeza, da alimentação, como proceder caso a criança venha ter febre. Eu acho que fui contemplada com essas informações (GI3).</p> <p>A atenção que tu me destes lá, que você pesquisou coisas de alimentos e tudo, essa atenção, os médicos e os enfermeiros de lá (do hospital) não dão não, eu não vou mentir. Inclusive uma médica que tem lá disse que era para ele estar tomando o cálcio que ele começou a tomar agora, vitamina D. Mas a outra médica [nefrologista] não tinha passado ainda. Não tinha se preocupado nessa questão dos exames para saber se o corticoide está fazendo alguma coisa [efeito colateral] (GI6).</p>
GE	(98-116)	(85-134)	<p>Se eles explicarem direitinho, com calma, eu sei como cuidar dela depois que tiver alta. Agora se ele explicar rápido eu não entendo o que eles falam na língua deles. Aí eu pergunto o que eles estão dizendo, porque eu não estou entendendo a palavra[...]. Para mim tem que explicar mais com calma (GE1)</p> <p>Tem umas coisas que a doença, porque a gente nunca passou por isso</p>	<p>Orientar em relação aos cuidados com ela [criança com fibrose cística], nunca fizeram [...] faziam a visita dela, perguntavam se ela estava bem, essas coisas [...]. Recebi poucas orientações no hospital [...] do residente no dia da alta. Durante a hospitalização eu não recebi orientação, mal eles iam lá me ver. Eu é que ficava em cima (GE1).</p> <p>Na alta eles orientaram mais o horário dos remédios somente, que</p>

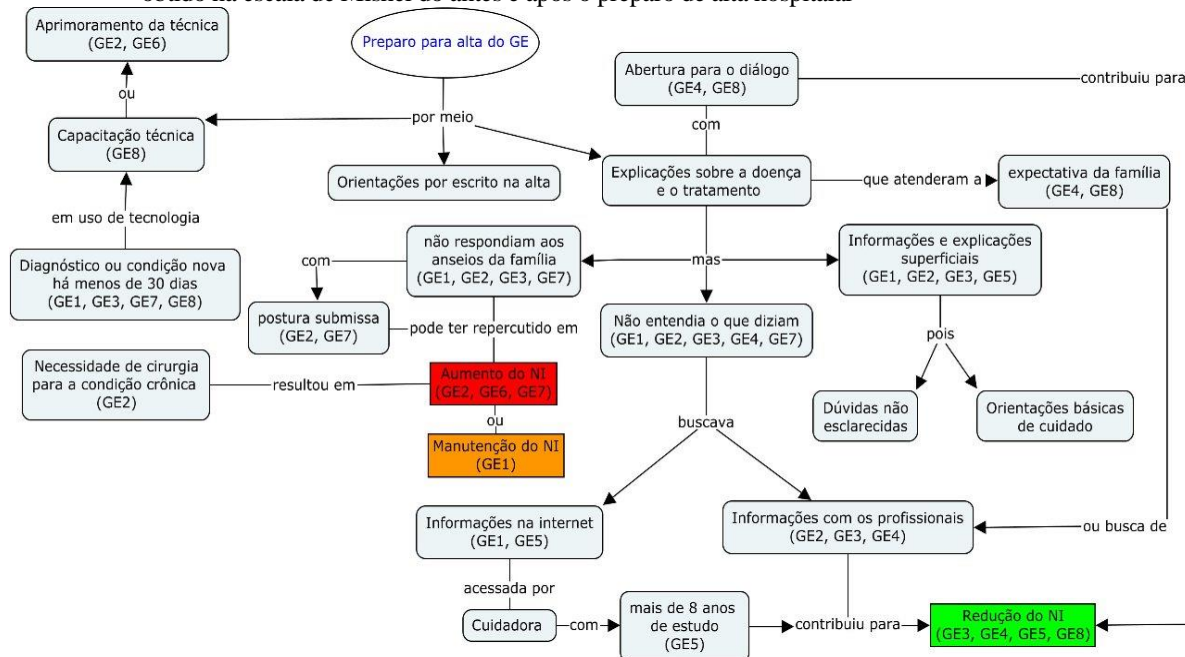
			<p>é a primeira vez, aí fica difícil de entender, mas tem coisa que eu entendo (GE2).</p> <p>Os médicos disseram que ele tem um problema de anemia que não tem cura, toda vez vai ficar assim [...]. Eles [médicos] falaram que vivia normal, [...] se ele [criança com anemia falciforme] sentisse dor, ir a um hospital para dar dipirona. [...] porque ele sente dor, não me explicaram (GE5).</p> <p>Eles [profissionais de saúde] falam tudo, mas podiam dar uma explicação mais detalhada [...] as vezes só falam o que vão fazer e mais nada [...] Doutora [hepatologista] só veio uma vez aqui e não veio mais para dar uma explicação. [...]. Assim fica meio difícil (GE7).</p> <p>Um médico dizia: isso é coisa de criança e outro dizia, é resto de parto, ou dizia, quando crescer vai melhorar, mas nunca teve um diagnóstico claro sobre o que estávamos vivendo naquele momento (GE8).</p>	<p>não podia passar da hora [...], como lavar a operação [cistostomia] [...]. Eu penso que para ser melhor [o preparo para alta]... porque tem coisas que eu entendo e tem coisas que eu não entendo. É tudo muito novo para mim, bem dizer de uma hora para outra (GE2).</p> <p>Os profissionais falavam sobre a doença dele, o problema dele, explicaram como examinar ele quando tivesse dando as crises, olhar a barriguinha dele, quando tivesse tendo febre era porque estava tendo uma crise e era para levar ao hospital (GE5).</p> <p>O médico explicou como deveríamos cuidar. É praticamente como cuidava no hospital [...]. Ficar prestando mais atenção nela para observar se ela está tendo uma piora, se ela sente alguma coisa diferente do que ela já sentia [...] (GE7).</p> <p>Antigamente, não tinha o acompanhamento de um médico, não tinha uma informação específica sobre o que estávamos passando. [...]. Mas depois que passamos pelo [hospital em estudo], que doutor [cirurgião] nos encaminhou para esses especialistas que cada um dele nos fez ver a realidade sobre o que ela tinha, aí hoje sim, graças a Deus, estamos tendo toda segurança hoje (GE8).</p>
GS	(79-134)	(72-134)	<p>Minhas dúvidas maiores são em relação a essa febre e essa anemia dele. Eu não posso ir para casa sem descobrir o porquê disso (GS4).</p> <p>Meu conhecimento é muito pouco. Ele vai precisar de muito daqui para a frente [...]. Eu quero saber direito o que é essa febre reumática. Daqui para frente o que pode causar, como ela é direito, se ele vai poder trabalhar ou não pode, porque eu não sei (GS5).</p> <p>Acho que vão dar [orientações escritas] quando eu for para casa. É o certo para a gente não esquecer, porque é tanta coisa, tanta coisa, tantos detalhes que, às vezes, esquece mesmo. Só não dá para esquecer a parte de lidar com a sonda (GS6).</p>	<p>Só me mandaram continuar o remédio da anemia [...]. O profissional tem que procurar saber das coisas [que a mãe tem dúvidas], perguntar, explicar (GS4).</p> <p>Só doutora [cardiologista] deu algumas orientações sobre os cuidados. Os profissionais do hospital fizeram o básico, dizer que era para dar a medicação na hora certa, repouso, para não ir dormir tarde [...], não faltar as consultas médicas. Tudo isso eu já sabia [...]. Não recebi nenhuma orientação sobre como deveria ser a alimentação em casa (GS5)</p> <p>As orientações que eu esperei ter quando fosse para casa, não teve essas coisas não. Só falaram assim: "sabe aspirar? Sabe alimentar? já aprendeu?" e pronto. Eu as escutei dizendo que a mãe já havia aprendido e podia liberar para a alta. [...] [Avaliaram] com base no que eu disse que já vinha aprendendo desde a [maternidade] (GS6).</p>

			<p>Falaram que tinha dado uma coisa no ultrasson, mas algo mais explicado não. Disse que deu trombose no fígado dela e falou uns negócios lá, disse que ia começar uma investigação para saber por que deu isso (GS7).</p> <p>[O médico] quando viu os exames dela já fechou o diagnóstico[...]. Tenho algumas dúvidas (GS8).</p> <p>Eles explicam tudo direitinho. Eu não entendo tudo que é explicado, porque tem vezes que eles falam outra língua que eu não entendo. Aí, nesse caso, eu procuro saber geralmente com o residente o que é e eles conseguem me explicar direitinho (GS9).</p>	<p>[da Budd-Chiari] ele [profissional] não deu muita explicação. Eu só vi esse nome, porque a tia dela me perguntou se eu tinha visto esse nome em cima [dos formulários do hospital] [...]. Mas isso aí é só suspeita né? (GS7).</p> <p>Minhas dúvidas já foram esclarecidas [...] Ele [especialista] explicou direitinho e eu consegui entender tudo [...] Mas o que ela tem de errado para ter causado essas coisas nela, até agora eu não sei (GS8).</p> <p>Os profissionais eram sempre muito comunicativos. O problema foi no dia da alta que o residente chegou e só entregou o papel com o laudo, me mandou ler, mas não informou muita coisa não. Eu acho que deveria ter conversado mais, ou doutora [neuologista] ter passado e explicado mais (GS9).</p>
--	--	--	--	--

Fonte: elaborado pela autora, 2020.

Como enfatizado anteriormente, cada grupo foi submetido a uma modalidade de preparo para alta hospitalar, sendo que cada uma utilizava estratégias diferentes, conforme apresentado nas figuras abaixo (Figura 13, 14 e 15). Observa-se, após a alta hospitalar, que, em 71,4% dos participantes do GI (n=5) e em 50% do GE (n=4) e do GS (n=5), houve redução do nível de incertezas:

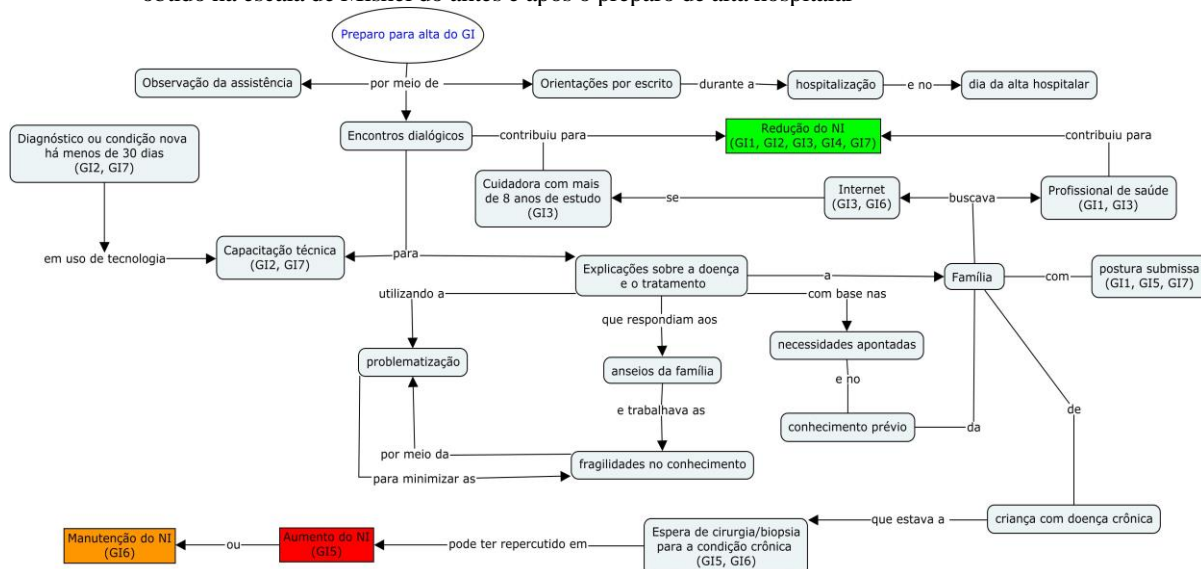
Figura 14 - Mapa conceitual com as relações dos achados nos dados qualitativos do GE e a comparação do resultado obtido na escala de Mishel do antes e após o preparo de alta hospitalar



*Cores comparação dos resultados antes e após intervenção em relação ao nível de incertezas: vermelho: aumento do nível de incertezas; laranja: manteve o nível de incertezas; e verde: redução do nível de incertezas.

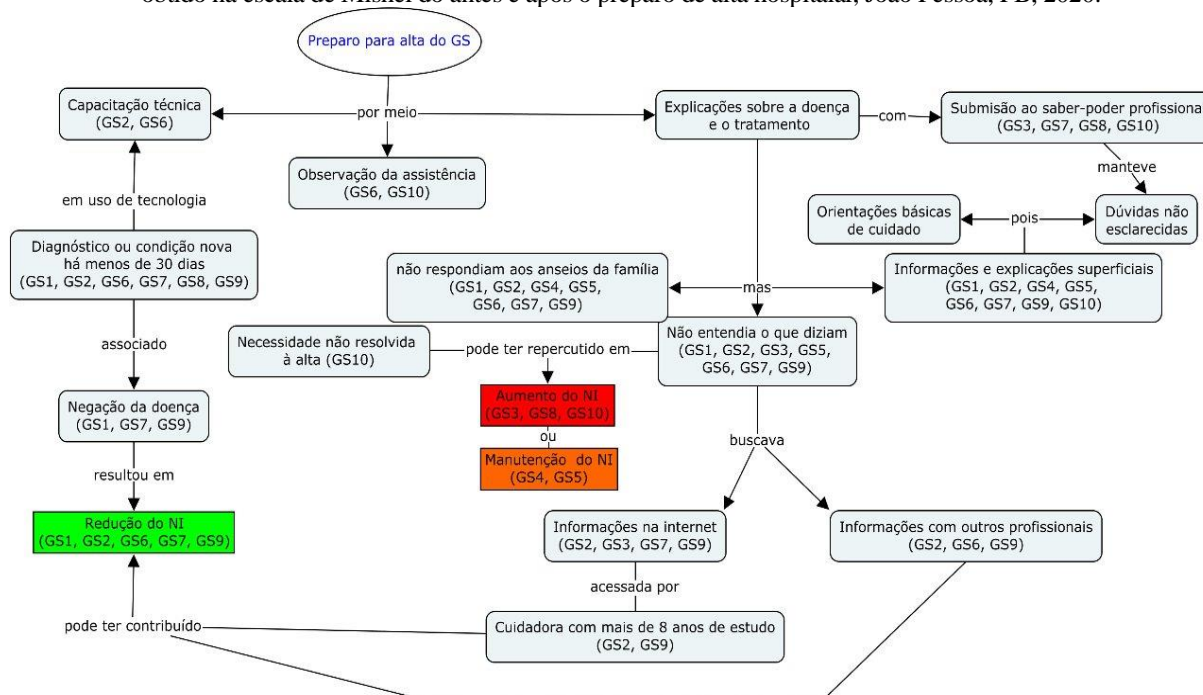
Fonte: Elaborado pela autora, 2020

Figura 15 - Mapa conceitual com as relações dos achados nos dados qualitativos do GI e a comparação do resultado obtido na escala de Mishel do antes e após o preparo de alta hospitalar



Fonte: Elaborado pela autora, 2020

Figura 16 - Mapa conceitual com as relações dos achados nos dados qualitativos do GS e a comparação do resultado obtido na escala de Mishel do antes e após o preparo de alta hospitalar, João Pessoa, PB, 2020.



Fonte: Elaborado pela autora, 2020

Na análise do manejo familiar do cuidado mensurado pela escala de FaMM, evidenciou-se que o GI apresentou tendência a ter melhores expectativas de uma vida normal para seus filhos, após a alta (VC $p=0,074$). As relações desse domínio, segundo matriz de correlação (Figura 13), apontam para associação desse com o melhor gerenciamento da doença (GD, $r\ 0,44$), em decorrência da redução da insegurança da família no que tange à tomada de decisão frente aos cuidados (AM, $r\ -0,58$), o que promove melhor organização das atividades de cuidados e resulta em menor dispêndio de tempo para realizá-los (TT, $r\ -0,64$), minimizando a percepção das dificuldades relacionadas à doença (DD, $-0,67$). Não obstante, melhor percepção da vida da criança (VC) minimiza as preocupações da família com as implicações futuras da doença na sua vida e na da criança (GIF, $r\ -0,5$). Essas associações estão implícitas nos extratos antes e após a intervenção são apresentadas no Quadro 7.

Quadro 6 – Comparação dos extratos das entrevistas em profundidade com as famílias do GI que apresentaram melhora no domínio VC, João Pessoa, PB, 2020.

Família	Antes	Após
GI2	Agora quando ele voltar para casa eu não sei, porque muita coisa vai mudar [...] na rotina vai impedir de fazer algumas coisas para eu poder estar mais perto dele, para avaliar como ele está como ele não está, porque é uma vida.	Agora estou vendo a doença dele bem melhor, porque não é aquelas doenças feias (voz enfática), de se desesperar [...]. A única coisa que ele tem de diferente é esse negocinho [traqueostomia] [...], eu trato ele normal, só as precauções de cuidado que foram indicadas aqui mesmo. Ele faz tudo normal, ele corre, ele cai.
GI3	[...] fico só dentro de casa, até porque da primeira vez que ele hospitalizou, não tinha diagnóstico de nada, nada. Eu evito estar saindo com ele, ele não sai para os cantos. Aí eu fico imaginando já na escola como vai ser, por conta da imunidade dele.	Agora vira para tudo que é lado. Fica de braços sem reclamar. Agora está tentando se levantar sozinho. Fala papá e vovó menos mamãe [...] Ele conseguiu se desenvolver mais do que eu esperava [...] Ele teve só em fevereiro 3 dias de febre. Não teve mais.

Fonte: elaborado pela autora, 2020.

No que diz respeito ao domínio DD, que apresenta a percepção dos pais em relação às facilidades ou dificuldades em seguir a terapêutica e às suas habilidades para manejar com eficácia o cuidado, o GE apresentou tendência a melhores resultados ($p=0,080$). Na matriz (Figura 13) pode-se identificar correlação moderada positiva entre esse domínio e AM ($r\ 0,63$), GIF ($0,47$) e TT ($0,46$) e moderada negativa com PG ($-0,51$) e GD ($-0,60$). Essa realidade é evidenciada nos extratos abaixo (Quadro 8), em que a família apresentou menos dificuldades em relação à doença quando diminuiu a insegurança para a tomada de decisão (AM) pelo apoio recebido da rede ou pela parceria do casal (PG), com melhora no gerenciamento dos cuidados (GD) e menor preocupação em relação ao futuro:

Quadro 7 - Comparação dos extratos das entrevistas em profundidade com as famílias do GE que apresentaram redução no domínio DD, João Pessoa, PB, 2020.

Família	Antes	Após
GE7	Essa menina toma remédio de pressão, porque tem problema na pressão fica dois meses, três meses sem nem olhar a pressão. Só olha aqui no retorno [...]. Eu moro no sítio. [...] se eles [profissionais da USF] lá olhassem pelo menos a pressão e fizesse uma esquemagem [acompanhamento] lá, essa menina estava boa. Aí a menina fica com falta de ar, roxa os lábios dela e tudo, [...] Quando chega aqui é um ótimo tratamento, mas lá nunca teve.	Ela está melhor, graças a Deus. Ela usa o oxigênio mais na parte da noite. A noite ela não fica sem, mas de dia ela tira para ver como reage [...]. Agora está sendo acompanhada por uma equipe de saúde do PSF [USF] aqui de [nome do município]. O dia da visita do médico é toda quinta feira, que ele vem. [...]. Vem a enfermeira na segunda [...] É porque o [hospital] ligou para a prefeitura por causa do aparelho que ela precisava, eles souberam do caso e quando ela veio [de alta] eles [equipe da USF] ficaram acompanhando ela.
GE8	Quando ela entrava no sono profundo, o hemangioma inchava, ela ficava toda roxa e se debatendo. Eu tinha que ficar acordada com ela a noite em pé e quando eu ia dormir, meu marido ficava com ela. Ficávamos revezando a noite toda. Vamos ver como ela vai ficar agora. [...] O que é mais difícil cuidar atualmente é a traqueostomia [...]. Mas vou aprender	Ela está bem, dormindo bem, eu estou dormindo e o pai também, está tudo em paz. [...] hoje ela respira por essa traqueostomia, como uma criança normal. Ela hoje brinca, ganhou até peso, porque como não dormia a noite toda... [...], porque ficava sufocada, não se alimentava bem. Hoje, graças a Deus, dorme e se alimenta bem e já ganhou até peso e está crescendo

Fonte: elaborado pela autora, 2020.

Na variável GIF, que traz a visão dos pais sobre a gravidade da doença e suas implicações para seus filhos e para o futuro da família, a tendência do GS chegou próximo à significância ($p=0,058$) e, na matriz de correlação (Figura 13), identifica-se associação moderada positiva com AM ($r\ 0,54$). No Quadro 9, apreende-se nos extratos das entrevistas que essa inabilidade para a tomada de decisão, a qual reflete em maior preocupação com o futuro, está relacionada à insegurança da família pela fragilidade no conhecimento sobre a doença e o tratamento da doença da criança:

Quadro 8 - Comparação dos extratos das entrevistas em profundidades com as famílias do GS que apresentaram aumento no domínio GIF, João Pessoa, PB, 2020.

Família	Antes	Após
GS1	Eu sou uma mãe cuidadosa, eu cuido dela bem, mas eu não sou aquela mãe “preocupada” [ênfase]. Eu vou cuidar dela normalmente como uma criança normal, mas com uns cuidados a mais com a pressão, fazer comida sem sal, tipo assim, mas aquele "cuidado". A mãe tem cuidado, é lógico, mas não sei como aconteceu isso.	[...] o último exame que eu fiz, da primeira vez foi melhor. O outro do mês passado já deu mais alto. Aí eu fiz esse aqui novamente e não sei, acho que o exame foi bom ao comparar com o outro. Eu acho que baixou. [...]. Os médicos dizem que é crônico, mas a única coisa que eu quero é que ela fique boa e pronto.
GS3	Até agora aqui ninguém me disse nada. No [outro hospital] me disseram que é um negócio que afeta vários órgãos, coração, dá febre, dá conjuntivite. [...]. Até o momento aqui [hospital em estudo] o médico não disse nada de como cuidar dele em casa não.	Na alta eles falaram que ele ficou bom, mas que a Kawasaki podia voltar. Pode demorar um pouquinho, mas pode de repente retornar os mesmos sintomas [...]. No hospital eles sabem o remédio que vai dar, mas a gente em casa não sabe. Só se eles passarem. Lá no hospital eles descobrem logo a doença e faz o tratamento mais rápido.
GS4	Minhas dúvidas maiores são em relação a essa febre e essa anemia dele. Eu não posso ir para casa sem descobrir o porquê disso.	A anemia dele está investigando [...], só sei que estou em casa com ele e estou esperando. [...] eu fico com medo desse negócio da médica de gastro por causa disso, porque eu tenho medo de colocar essa mangueira [gastrostomia] [...]. Preocupo-me demais com o futuro dele. Se eu morrer, se [nome do pai] morrer como ele vai ficar. Só o que eu penso na minha vida.

Fonte: elaborado pela autora, 2020.

5 DISCUSSÃO

Ao olhar para o fenômeno de preparo da família de crianças com doenças crônicas por distintas modalidades para alta hospitalar, apreende-se fragilidades no triedro emancipatório do cuidar **conhecer para cuidar melhor, cuidar para confrontar e cuidar para emancipar** no GS e GE. Esses grupos, no preparo de alta hospitalar, apresentaram fragilidades no planejamento de alta hospitalar por não ter como foco as singularidades das famílias e suas necessidades, bem como não houve fomento à participação ativa delas no processo de preparo que repercutiu na sua autonomia para a tomada de decisão e no não empoderamento para o cuidado em casa. Evidencia-se essa realidade pelas incertezas da doença e pelo manejo no cuidado da criança, identificados pelas escalas Mishel e FaMM, aplicadas neste estudo. Essas escalas mostraram-se como ferramentas confiáveis para serem utilizadas na prática clínica com essa população, pois a reprodutibilidade ou homogeneidade das medidas de ambas, representadas pela sua consistência interna (Alfa de Cronbach), indicou que são instrumentos com confiabilidade da medição para a realidade aplicada, cujos valores encontrados identificaram maior consistência interna do que as versões adaptadas para o Brasil (BARBOSA I.V., 2012; ICHIKAWA, 2011).

A escala de Mishel apresentou valor de 0,686, considerado satisfatório (BALBINOTTI; BARBOSA M.L.L., 2008). Segundo a autora desta escala, em sua versão original em inglês, que realizou a validação de construto e de consistência interna com cuidadores de pacientes com diferentes doenças crônicas, esse coeficiente de alfa é aceitável, podendo o mesmo variar de 0,64 a 0,89 (MISHEL, 1981).

A escala FaMM indica alta consistência interna com alpha de Cronbach de 0,919, índice desejável (BALBINOTTI; BARBOSA M.L.L., 2008), mesmo diante da amostra pequena, validando com alta confiabilidade os achados deste estudo, assemelhando-se ao estudo de validação (0,89), que foi realizado com 262 famílias de crianças com doença crônica (BOUSSO *et al.* 2017).

No contexto analisado, percebe-se que a integralidade do cuidado não foi empregada em sua totalidade no preparo dessas famílias para alta hospitalar, uma vez que a gestão do cuidado desse processo mostrou certas dificuldades na operacionalização de suas dimensões, o que implica em maiores incertezas entre os familiares e reflete no manejo do cuidado no domicílio. Assim, ao trazer para a discussão o preparo para alta hospitalar em sua **dimensão societária** da gestão do cuidado, segundo a Portaria 483, do Ministério da Saúde, de 2014, que redefine a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas, no âmbito do

SUS, é de competência da atenção hospitalar “programar alta hospitalar com a participação da equipe multiprofissional, realizando orientações com foco no autocuidado”.

Diante dessa assertiva, encontra-se a primeira lacuna no trabalho realizado pelo serviço em questão, no processo de alta hospitalar decorrente da fragilização da **dimensão societária**, que repercutiu negativamente na **dimensão organizacional**. Não se observou um planejamento de alta hospitalar compartilhado pelos profissionais da equipe multiprofissional. Essa foi uma das dificuldades vivenciadas para o planejamento das intervenções no GI, uma vez que, sem uma estimativa de tempo hábil para realizá-las, a pesquisadora deparava-se, por vezes, com a alta inesperada da criança sem aviso prévio, mesmo estando diariamente no local de estudo e questionando a cuidadora sobre a previsão de alta hospitalar.

Compreende-se que a previsão de alta hospitalar é fator importante não só para os profissionais de saúde planejarem e implementarem o preparo para a alta, acionando, inclusive, os demais serviços da RAS para a continuidade dos cuidados, mas também para a família melhor se organizar e receber a criança com doença crônica no retorno ao domicílio.

Ao se pensar na gestão do cuidado no preparo para alta hospitalar, essa previsão de tempo também se constitui como fator relevante. Essa assertiva é verdadeira, tendo em vista que conhecendo esse tempo, há possibilidade de melhor organizar as ações em todas as suas dimensões para o alcance da integralidade do cuidado (CECÍLIO, 2011).

Planejar as ações de preparo para alta hospitalar remete à **dimensão profissional** da gestão do cuidado. Nessa, os profissionais da equipe multiprofissional assumem papel essencial para a efetivação da gestão do cuidado, necessitando superar a fragmentação das ações (AZEVEDO *et al.*, 2017) para realização de trabalho articulado entre seus membros, a fim de elaborar um plano terapêutico de cuidado (SANTOS, K.H.; MARQUES, SOUZA, 2017) capaz de transpassar as demais dimensões.

A partir desse olhar, no presente estudo, ao integrar os achados qualitativos e quantitativos, encontram-se evidências mais significativas para a tendência à minimização do nível de incertezas (ET, $p=0,074$) no Grupo Intervenção (GI) e suas melhores expectativas em relação à vida das crianças (VC, $p=0,074$) após a alta; à percepção mais positiva no Grupo Extensão (GE) em relação às dificuldades advindas da doença (DD, $p=0,080$); e à tendência no Grupo Setorial (GS), ao se perceber a doença da criança e suas implicações para o futuro (GIF, $p=0,058$) como mais negativa.

A redução do NI no GI pode ser explicada pelo modelo de preparo para alta que se distinguiu do utilizado no GE (ET, $p=0,799$) e no GS (ET, $p=0,778$), com preparo usual do setor. No GI, o modo de preparo de alta hospitalar valorizou o saber, as experiências e as

necessidades singulares das famílias, em seu contexto de vida, cujos encontros, mediados pela dialogicidade e pelo processo inter-relacional empático, podem ter resultado em mais segurança da família quanto à apropriação do conhecimento alcançada para a realização dos cuidados, fortalecendo a **dimensão familiar**.

O encontro entre profissional de saúde e cuidadora, quando baseado nos pressupostos freiriano, amplia as possibilidades da educação em saúde, pois o diálogo verdadeiro proporciona escuta qualificada e o (re)conhecimento do conhecimento prévio da mesma. Assim, favorece-se a (re)construção do conhecimento, ao elaborar um planejamento de preparo de alta hospitalar capaz de promover melhor qualidade dos cuidados à criança (SEVERO et al., 2019).

Sabe-se que o preparo para alta deve instrumentalizar as famílias com o conhecimento necessário para ajudá-las a realizarem as adaptações e o aperfeiçoamento das práticas de cuidado, de acordo com as singularidades da criança, do ambiente domiciliar e da situação familiar (McDONALD *et al.*, 2017). Nesse processo, escutar e dialogar com as famílias durante o período de hospitalização sobre seus medos e suas angústias foi primordial para identificação das dúvidas e fragilidades no conhecimento e nas habilidades para os procedimentos. Adicionalmente, possibilitou *feedback* da aprendizagem, contribuindo para redução do nível de incertezas, evidenciando a importância da **dimensão profissional** na medida em que a equipe esteve conectada com as demandas e anseios da família, focando em sua singularidade.

Ter o *feedback* das famílias em relação ao conhecimento produzido durante o preparo para alta hospitalar, constituiu-se como fator relevante na redução do NI, inclusive identificado em casos no GE e GS nos quais ocorreram essa preocupação em buscar o *feedback* familiar, ao comparar o escore da escala antes e o depois do processo.

No GE e GS, apesar das diferenças técnicas no processo de trabalho, a **dimensão profissional** foi fragilizada ao predominar a ideia de preparo para alta hospitalar como narração de conteúdo a serem apreendidos pelas famílias que, na maioria das vezes, tendem à aquisição passiva do conhecimento, com repercussão na **dimensão familiar e individual**. Para Freire, esse modo de preparo é denominado “visão bancária do processo educativo”, na qual “os homens [são] vistos como seres da adaptação, do ajustamento” ao que lhe é posto (FREIRE, P., 2015b, p. 83). Essa realidade pode ter refletido em aumento da variabilidade interna no nível de incertezas no GE e GS observadas no gráfico (Figura 9) após o preparo, cuja não regularidade das estratégias de trabalho realizadas durante a hospitalização no preparo de alta, agregada ao modelo de educação bancária, inviabilizaram melhores resultados no domínio NI, nesses grupos.

Outro aspecto, que pode ter contribuído para a redução do NI no GI, refere-se ao tempo disponibilizado para o diálogo no preparo de alta que ocorreu durante todo o período de hospitalização, fortalecendo a **dimensão organizacional e profissional** da gestão do cuidado.

Sabe-se que o preparo para alta hospitalar é um processo dinâmico e as vivências durante a hospitalização podem repercutir em encontros e desencontros na produção do conhecimento, a depender de como ocorre a mediação da educação em saúde nesse íterim.

Nessa perspectiva, basear o preparo para alta hospitalar em um planejamento engessado, cuja fonte de informações partiu de um momento pontual de levantamento de dados, não é capaz de acompanhar a dinamicidade desse processo para minimizar as dúvidas das famílias de crianças com doença crônica e aprimorar o manejo familiar dos cuidados no domicílio.

Nesse seguimento, quando o preparo acontece próximo à alta hospitalar da criança e não no transcorrer da internação, deixa os familiares apreensivos e inseguros para agir no domicílio frente a situações que não estão familiarizados e que não tiveram tempo de apreender, podendo dificultar o aprendizado e a realização dos cuidados após a alta, principalmente os relacionados aos procedimentos técnicos (VIANA I.S. *et al.*, 2018).

Identifica-se, no GS, a predominância do poder opressivo da equipe, com aberturas pontuais para responder as dúvidas quando os profissionais se deparavam com cuidadoras mais questionadoras, porém nem sempre as informações eram esclarecedoras e satisfatórias para elas, evidenciando as fragilidades na essência do que deve contemplar a **dimensão profissional** no encontro de cuidado. Como a direcionalidade das ações não contemplava a primeira etapa do triedro emancipatório do cuidar, **conhecer para cuidar**, muitas vezes, o preparo de alta era pautado no conhecimento que os profissionais possuíam sobre a doença, e o tratamento com orientações padronizadas, ditando as regras de como e quando fazer, não valorizando o conhecimento prévio dessas famílias. Esse (des)encontro de cuidado não ofereceu um terreno fértil para a construção da autonomia dessas mães nos cuidados à criança no domicílio, pois tornou vulneráveis as **dimensões familiar e individual** da gestão do cuidado, dimensões essas angulares para o manejo da família adequado e prevenção de hospitalizações desnecessárias decorrentes do controle inadequado da doença no cotidiano por lacunas no preparo de alta.

Essa assertiva pode ser confirmada na Figura 16 e nos resultados qualitativos, cuja maioria dos integrantes do GS referiu que as informações e explicações eram superficiais e/ou não entendiam o que os profissionais do hospital diziam pelas palavras técnicas e difíceis que utilizavam durante as tentativas de explicações. As cuidadoras explicitaram que, embora os profissionais tivessem lhes falado sobre a doença e o tratamento, não se lembravam, evidenciando-se obstáculos de compreensão e, portanto, a falta de êxito das ações de preparo

para alta hospitalar. Essas cuidadoras apenas recordavam as orientações recebidas para a realização de cuidados sem saber explicar por que deveriam realizar essas ações.

Para Freire, essa mediação opressores-oprimidos é denominada de prescrição, cuja ação envolve “a imposição da opção de uma consciência a outra [...] que transformam a consciência recebedora no que vimos chamando de consciência ‘hospedeira’ da consciência opressora” (FREIRE, P., 2015a, p. 46).

Compreende-se que esse modo prescritivo, formal e desfocado da singularidade das famílias, no preparo para alta hospitalar, interfere na segunda fase do triedro emancipatório do cuidar, cuidar para confrontar. Nessa fase, a família, segura com o seu conhecimento, deveria ser capaz de confrontar a realidade, de conviver com a condição crônica para reconstruir possibilidades de inovação no cuidado em busca de melhorar a qualidade de vida da família. Todavia, faltam-lhe ferramentas para este salto qualitativo do cuidado no domicílio.

A atenção à saúde da criança é complexa, e esse trabalho deve ser pensado na perspectiva do conceito de êxito técnico na saúde, interligado ao sucesso prático, elaborados por Ricardo Ayres (AYRES, 2007). O êxito técnico “refere-se ao sentido instrumental de uma ação para o alcance de determinado resultado” (MELLO; SILVA, R.M.M.; PANCIERI 2017, p. 16). Para que isso resulte em sucesso prático, os profissionais de saúde necessitam compreender mais amplamente o contexto de vida das famílias, por meio do diálogo, conversa e interação para a construção de ações com potencial de atender as particularidades e singularidades de cada criança (MELLO; SILVA, R.M.M.; PANCIERI, 2017).

Desse modo, o preparo para alta hospitalar prescritivo inviabiliza o êxito técnico e o sucesso prático, visto que as ações são descontextualizadas e pensadas como realidade estática, não contribuindo para a autonomia das famílias, meta da gestão do cuidado com vista ao **cuidar para emancipar** (última etapa do triedro emancipatório), mantendo alto NI.

Nas famílias do GS que apresentaram redução do NI, identificou-se a negação da doença em três famílias, não condizente com os achados das entrevistas em profundidade. Geralmente, na escuta inicial, não aparentavam ter dúvidas a respeito da doença, tratamento e cuidados. Contudo, ao dar abertura para o diálogo, surgem essas nuances de situações mal resolvidas.

Essas situações podem resultar em abandono do tratamento e dos cuidados, com repercussões negativas para a sua saúde (DANIELSON; MEILN-JOHANSSON; MODANLOO, 2019). Esse achado aponta para a necessidade de identificar essas famílias e realizar intervenção nesse processo de negação.

Frente às dúvidas, algumas famílias deste estudo consultavam a internet para esclarecerem-se, o que se apresentou eficaz para a redução do NI em cuidadoras com mais de

oito anos de estudo. Esse achado aponta fragilidades na usabilidade das ferramentas on-line e a necessidade de os profissionais de saúde estarem mais próximos das famílias de crianças e adolescentes com doenças crônicas para ajudá-las a avaliarem os sites e identificarem os que possuem informações confiáveis (MAZZA *et al.*, 2017), principalmente cuidadoras com menos de oito anos de estudo

Isso remete ao termo literacia em saúde, compreendida como a capacidade dos indivíduos de conseguir, processar e compreender informações de saúde básica para a tomada de decisão relacionadas à saúde em tempo hábil (CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION, 2019).

Estudo identificou relação significativa entre escolaridade e literacia em saúde, cujo menor nível de escolaridade resultou em literacia inadequada, revelando ainda que indivíduos com literacia adequada possuíam entre 9 e 12 anos de estudo (OSCALICES *et al.*, 2019). Esses resultados corroboram achados deste estudo e a necessidade de maior apoio às cuidadoras com menos de oito anos de escolaridade.

Entregar orientações por escrito, estratégia de preparo para alta utilizada pelo GI e GE, apresentou-se relevante para minimizar a insegurança na fase inicial dos cuidados da criança com doença crônica no domicílio, ação que potencializou as **dimensões familiar e individual**, pois gerou maior segurança na realização dos procedimentos. A disponibilização, pelos profissionais de saúde do hospital, de um mapa para os cuidadores com orientações para ajudá-los, nessa fase inicial, a se aventurarem em terrenos desconhecidos, como estratégia da **dimensão profissional**, demonstrou-se útil, em vista da ausência de apoio da atenção primária em suas **dimensões organizacional e sistêmica**, tanto na formação inicial como contínua dessas famílias (McDONALD *et al.*, 2017).

Esse material educativo reforça informações e orientações concedidas pelos profissionais de saúde da equipe, norteadas a família, em casos de dúvidas, ao desenvolverem os cuidados no domicílio (ROSSETTO *et al.*, 2019), corroborando relato das famílias.

Quanto ao domínio DD e suas correlações, moderada negativa com GD e moderada positiva com AM, compreende-se que o trabalho realizado, quando reduz a inabilidade da família na tomada de decisão, melhora o gerenciamento da doença e diminui as dificuldades relacionadas à doença.

Reforça essa assertiva os resultados de estudo, ao demonstrarem que, quando há tempo adequado no trabalho de preparo para alta hospitalar de educação em saúde com a família, fomentando-a a buscar fontes adicionais de informações, e realizar treinamento técnico, por meio de simulações para ela praticar e se sentir mais confiante, ajuda-a a superar a fase de

ansiedade inicial e a alcançar a competência assegurada para o cuidado (McDONALD *et al.*, 2017). Essa competência, em decorrência do empoderamento, reflexo da redução da ambiguidade na tomada de decisão e no planejamento de ações para o cuidado da criança, reflete em melhor gerenciamento, minimizando as dificuldades da família relacionadas ao controle da doença crônica.

Promover a autonomia, participação, afirmação, bem como as habilidades da família para a gestão da condição da criança no domicílio, não remete à transferência de conhecimento do profissional para a família, mas a um encontro horizontal família-profissional para realização de trabalho conjunto em que “ambos são sujeitos no ato, não só de desvelá-la e, assim, criticamente, conhecê-la, mas também no de recriar este conhecimento” (FREIRE, 2015a, p. 77-8), sendo este agora contextualizado às necessidades singulares da criança e da família.

O empoderamento da família também é fortalecido quando há garantia da continuidade dos cuidados pela RAS, após a alta hospitalar, uma vez que amplia seu poder na tomada de decisão, ao potencializar a rede social de apoio, facilitando o reconhecimento dela pela família e o acesso aos serviços e às ações necessárias para o cuidado dessa criança (SOUZA, M.H.N.; NÓBREGA, V.M.; COLLET, 2020).

Sabe-se que, diante do adoecimento crônico, há dependência da assistência da RAS e do apoio da rede social para fortalecer as ações de cuidado e para gerenciar a vida (BELLATO *et al.*, 2016), em sua **dimensão sistêmica**. Desse modo, a **dimensão familiar** é fortalecida quando os cuidadores reconhecem os pontos de apoio da sua rede social e têm autonomia na tomada de decisão em busca do melhor caminho para oferecer à criança o melhor cuidado e qualidade de vida (McDONALD *et al.*, 2017), com reflexos positivos no domínio VC.

Isso ocorre, posto que, com a gestão do cuidado, potencializa-se o poder da família ao muni-la com as ferramentas necessárias para trazer resolutividade às demandas de cuidado da criança com doença crônica com autossuficiência na tomada de decisão. Essa autonomia revigora o empoderamento da família para o cuidado, quando há apropriação do conhecimento para o exercício direto desse cuidado, como também quando possibilita reconhecer os pontos de apoio da rede social formal e informal, que pode recorrer em busca dessa atenção.

Diante desse contexto, na **dimensão organizacional**, o planejamento de alta deve ser realizado por uma equipe multidisciplinar com participação da família, para que as orientações adequadas para a prevenção e controle da doença, como também para promoção e manutenção da saúde, integrem o plano. Somente assim os profissionais, por meio da educação em saúde, serão capazes de propor estratégias que facilitam o aprendizado do outro para a transformação

de sua realidade, minimizando as readmissões hospitalares (FONTANA; CHESANI; MENEZES, 2017). Nesse planejamento de alta, há necessidade de abarcar ações voltadas tanto para fortalecerem a **dimensão familiar**, para que sejam ressignificadas as dificuldades do cotidiano relacionadas à sobrecarga de trabalho para os cuidadores e das exigências constantes para a realização do cuidado a essas crianças, quanto a necessidade de reestruturar a **dimensão sistêmica da gestão do cuidado**, naquilo que é sua essência, a saber, a construção de conexões formais, regulares e regulamentadas entre os serviços de saúde, na perspectiva da construção da integralidade do cuidado.

Portanto, evidencia-se a necessidade de desconstrução das assimetrias de poder, no **cuidar para confrontar**, para a participação ativa da família, no processo decisório com superação do tradicional preparo de alta hospitalar de mera narração de conteúdo, ou seja, que o cuidado seja centrado na família.

Na narração de conteúdos, as famílias tendem a receber a ideia errônea da realidade como algo parado, estático, compartimentado e bem-comportado (FREIRE, P., 2015), impossibilitando-a de vivificar o conhecimento e trazer sentido e significado dentro do contexto vivenciado para o alcance de sua libertação da tutela de poder, para construção de sua autonomia para o cuidado. Essa autossuficiência não está dada, mas, para construí-la, faz-se necessário o apoio longitudinal e contínuo da equipe de saúde.

Esse processo de libertação da tutela é norteado pelo conceito central de *wayfinding*, no qual o engajamento inicial ativo da família na aprendizagem, transpondo a simples e passiva transferência de informação, proporciona segurança e capacita-a para interagir com esses recursos formais, desenvolvendo continuamente esse conhecimento e moldando-o de acordo com as situações vivenciadas no contexto domiciliar (McDONALD *et al.*, 2017).

Entende-se que o preparo de alta hospitalar deve iniciar no primeiro dia de hospitalização e a ambiência hospitalar, durante esse período, influencia no preparo da família, por refletirem no processo ensino-aprendizagem. Essa ambiência inclui o ambiente físico, as ações desenvolvidas pelos profissionais e as relações interpessoais, que refletem no acolhimento e na resolutividade das demandas (FONTANA; CHESANI; MENEZES, 2017).

Dentre as situações que desfavoreceram essa ambiência, encontram-se o pouco tempo disponibilizado e a linguagem inacessível e incompreensível para as famílias utilizadas pelos profissionais durante as tentativas de orientações, a falta de coesão entre as informações fornecidas à família, o não esclarecimentos de dúvidas, a minimização do papel da família no processo decisório, a não valorização de suas expectativas e a não resolutividade dos problemas de saúde da criança durante a hospitalização

Desse modo, reconhece-se a relevância da **dimensão profissional** no preparo para alta hospitalar. Nessa, a equipe de saúde deve despir-se do poder opressor que dita as regras do que a família deve e não deve fazer, para assumir o papel de colaborador. Nesse papel, ao dialogar com as famílias, tem-se a oportunidade de conhecer melhor suas vivências e apoiá-la a reconstruir dialeticamente as possibilidades de cuidado para que se empoderem e transformem a sua realidade, efetivando o **cuidar para confrontar**.

Compreende-se que a coordenação dos cuidados para as crianças com necessidades de cuidados especiais é um processo complexo que precisa ser atendido durante a fase de internação e após a alta para a comunidade (ZANELLO et al., 2015), implicando no papel fundamental da **dimensão sistêmica**, na organização dos serviços.

Contudo, o instrumento oficial da RAS do sistema de referência e contrarreferência não se demonstra eficiente nem eficaz para que, essa coordenação, se efetive na prática assistencial. Os profissionais de saúde não o têm valorizado como modo de comunicação entre os serviços para a continuidade dos cuidados na rede, interferindo no seguimento da criança com doença crônica e na integralidade do cuidado (VAZ, E.M.C. et al., 2019).

Quanto à continuidade do cuidado, ao se voltar para as estratégias utilizadas pelos grupos em estudo, para estabelecê-la na prática, o contato telefônico direto com a secretaria de saúde dos municípios de origem realizado pelo GE pode ter levado a um melhor resultado no domínio DD. O GE apresentou tendência à minimização das dificuldades relacionadas à doença ($p=0,080$), mesmo com o relato da renda familiar insuficiente para as suas necessidades, quando comparado às estratégias do GI, de entregar resumos de alta com as orientações para a continuidade dos cuidados a ser entregue para a ESF pelas famílias, ou do GS, de resumo médico de alta hospitalar de rotina, o que, por vezes, não surtiu o efeito almejado nesse domínio e na **dimensão sistêmica**.

Na **dimensão sistêmica**, ao não se conseguir reconhecer e ter acesso a outros pontos de atenção da RAS, limita-se o poder de decisão das famílias, restringindo a atenção a um único serviço por ausência da continuidade informacional, que daria o suporte para os demais serviços da rede também poderem apoiar essas famílias no cuidado à criança.

Estudo realizado no Paraná, Brasil, identificou fragilidades no cuidado desenvolvido às crianças com necessidades especiais no domicílio, decorrente principalmente da baixa utilização do projeto terapêutico singular e da contrarreferência à atenção primária (ROSSETO et al., 2019).

Em contrapartida, outros estudos realizados na província do Quebec, no Canadá, (AUED et al., 2019) e em Madri e Barcelona (COSTA et al., 2019) apontam uma solução para esse problema, por meio da enfermeira de ligação ou de enlace no preparo para alta

hospitalar, enfatizando que esse trabalho pode ser realizado no Brasil. Essa profissional desenvolve papel fundamental na identificação desses indivíduos que necessitarão de cuidados pós alta; na coordenação do planejamento de alta hospitalar; e no acionamento dos serviços extra-hospitalares, compartilhando informações para a continuidade dos cuidados (AUED *et al.*, 2019; COSTA *et al.*, 2019).

Adicionalmente, na **dimensão sistêmica**, a estratégia de Serviço de Atendimento Domiciliar (SAD), no Brasil, apresenta potencialidades no cuidado à população em estudo. A constituição de vínculos com a equipe do SAD é primordial para esse cuidado, uma vez que, ao retornar para o domicílio, a criança com doença crônica precisará de cuidados diferenciados e a família necessitará ser capacitada para a realizá-los, capacitação essa que perpassará o treinamento técnico e alcançará a relação de apoio longitudinal (ROSSETTO *et al.*, 2019). Todavia, somente duas crianças foram assistidas por esse serviço no retorno ao domicílio, GI7 e GE8, ambas dependentes de tecnologia (GTT e oxigenoterapia, respectivamente). Essa realidade indica que o SAD está limitado à assistência de crianças com necessidades de saúde de complexidade tecnológica, o que pode estar relacionado à escassez de equipes atuando nesse serviço, dificultando o acolhimento dessas famílias de criança com doença crônica.

O GS foi o único grupo a apresentar tendência não favorável para o manejo da família, representada no domínio GIF ($p=0,058$). Os cuidadores explicitam que o trabalho da equipe, que deveria ser pautado pela competência técnica, postura ética e formação de vínculos, princípios da dimensão profissional, não foi efetivo para minimizar as dúvidas e instrumentalizá-los com o conhecimento necessário para a tomada de decisão, evidenciada pela correlação moderada positiva com o domínio AM, fragilizando a **dimensão familiar**.

As famílias das crianças com doença crônica necessitam de conhecimento sobre a doença, tratamento e cuidados à criança para desenvolver com autonomia a tomada de decisão e conseguir manter suas vidas sob controle (VAZ, J.C. *et al.*, 2016).

Nesse sentido, quanto mais a **dimensão familiar** estiver fragilizada pela escassez de conhecimento – tanto os necessários para o cuidado direto constituído em sua **dimensão individual** quanto aqueles relacionados ao suporte que a família pode recorrer para resolutividade das demandas de saúde, inerentes à **dimensão sistêmica** – maiores serão as dificuldades para transpor os desafios de cuidar dessa criança, tendendo a família a perceber a gravidade da doença e implicações para a vida como mais negativas.

Na busca por minimizar as dificuldades e as implicações relacionadas à doença, o preparo para alta hospitalar, realizado por meio da **gestão do cuidado**, revela-se como ferramenta para superar o cuidado instituído, limitado em sua essência, para alcançar novos horizontes com o

cuidado singular, cujo planejamento de ações, integrado e articulado com os demais serviços da RAS, contribui com a capacitação da família para se emancipar da tutela no cuidado.

No cuidado singular, conhecer as histórias de vida da família ao lidar com cuidados da criança com doença crônica, na qual as relações de poder estão presentes, e as suas expectativas em relação ao preparo de alta hospitalar, é importante para compreender o contexto da situação no **conhecer para cuidar**.

Desse modo, consegue-se concretizar os projetos de felicidades no planejamento de alta hospitalar que, construído com participação da família e com base em seus anseios, não é opressor e tem mais possibilidades de alcançar o sucesso prático (AYRES, 2007). Nesse processo de construção, no compartilhamento de conhecimentos, favorece-se o **cuidar para confrontar**, possibilitando-se espaço para a transformação da realidade, a partir da autonomia da família, que se emancipa da tutela opressora. Entretanto, entende-se que o alcance da emancipação também é dependente do desejo da cuidadora de se libertar dessa tutela.

A **gestão do cuidado**, portanto, deve possibilitar aos usuários a oferta de tecnologias de saúde, de acordo com suas necessidades e singularidades, de modo a contribuir com o desenvolvimento de todo seu potencial de bem-estar, segurança e liberdade para a tomada de decisão, em busca de uma melhor qualidade de vida. Esses aspectos, apontados por Cecílio (2011) e por Paulo Freire (2015a), configuram-se no ponto de encontro com dialogicidade, inter-relação e autonomia para construção do conhecimento. A reorganização do processo de trabalho e planejamento do preparo para alta hospitalar de famílias e suas crianças com doenças crônicas devem ser pautados nessas concepções, para que alcance o fim em si de preparar a família para o cuidado no domicílio.

Mesmo não alcançando a significância estatística, quando se comparou quantitativamente as performances dos grupos experimentais com o grupo controle (GS), considerado referência para o índice de Resposta Integrada, evidencia-se efeito importante do GI após a intervenção ($RI1=-0,15$ e $RI2=0,40$). No GE, o efeito quase equiparou-se ao grupo comparação de preparo usual de alta ($RI1=-0,24$ e $RI2=0,020$). Esse achado aponta para maior impacto do preparo de alta hospitalar do GI, agregando valor às tendências estatísticas identificadas, que poderia ter chegado à significância caso o número de observações fosse maior.

Reconhece-se como limitações deste estudo, o tamanho amostral, decorrente dos problemas vivenciados durante a coleta de dados, e o tipo de seleção realizada, que inviabilizou o controle de algumas variáveis durante a inclusão nos grupos.

Assim, ao olhar o fenômeno apresentado neste estudo e suas nuances quali e quantitativas, separadamente, inferências foram apontadas sobre o manejo do cuidado às

crianças com doença crônica e às incertezas das famílias frente a essa situação. Contudo, olhar somente uma das interfaces desse fenômeno isoladamente, não possibilita a compreensão de sua complexidade. Para tanto, a partir da integração dos dados qualitativos e quantitativos e da interpretação mediante o referencial teórico que embasa este estudo, possibilitou-se a construção das seguintes metainferências:

- A **dimensão societária** encontra-se fragilizada perante o desconhecimento dos profissionais da equipe de saúde das legislações vigentes, que norteia o trabalho e esclarece as suas atribuições no preparo para alta hospitalar, enquanto integrantes da Rede de Atenção à Saúde. Essas lacunas incorrem em ações fragmentadas pouco eficazes para minimizar as incertezas da família no cuidado.
- As dificuldades da família, relacionadas ao controle da doença e aos cuidados no domicílio, são amenizadas quando, no preparo para alta hospitalar, ocorre articulação de ações das **dimensões profissional, organizacional, sistêmica e societária** para viabilizar a construção de linhas de cuidado e redes de atenção, bem como da rede de apoio formal e informal, que facilitarão e agilizarão a resolutividade das demandas dessas crianças, que são contínuas e podem ser distintas ao longo do tempo. A segurança proporcionada por esse apoio constante e disponível, sempre que necessário, minimiza o estado de alerta da família e suas preocupações, trazendo segurança e tranquilidade ao ter conhecimento dos suportes que podem recorrer no caso de necessidade, colaborando com a autonomia familiar para a tomada de decisão.
- Na **dimensão profissional**, a participação ativa da família, na elaboração do planejamento de alta hospitalar, mediada pela dialogicidade e pelo processo inter-relacional empático com valorização de seu saber, contexto de vida, experiências e necessidades singulares, contribui para que as ações implementadas sejam mais efetivas, ao proporcionar abertura para a minimização das dúvidas e aprimoramento do manejo nos cuidados domiciliares da criança com doença crônica, resultando em mais segurança da família quanto à apropriação do conhecimento alcançada para a realização desses cuidados.
- Na **dimensão profissional**, a postura do profissional, durante os encontros, influencia o modo de abertura da família para a formação de vínculos e para estabelecimento de um diálogo franco. Quando se tem uma postura mais empática, superando a prescritora, os vínculos são construídos, diante da confiança estabelecida na relação família-profissional, favorece-se a exposição de dúvidas, medos, anseios e o contexto de vida familiar, como

também se viabiliza a explicitação do *feedback* do conhecimento familiar atual para o cuidado, que, ao integrar o planejamento para preparo de alta hospitalar, terá mais condições de alcançar o êxito técnico e o sucesso prático.

- A **dimensão familiar** é fortalecida com os diálogos estabelecidos durante a hospitalização. Esses diálogos, quando mediados pelos pressupostos da metodologia problematizadora, favorecem a identificação do conhecimento prévio, as fragilidades existentes nesse conhecimento, as dúvidas, os medos, os anseios, habilidades para gerenciar a doença e os cuidados. Nesse processo dialógico, com o uso de linguagem clara e acessível entre profissional de saúde e família, no **conhecer para cuidar** os momentos crítico-reflexivos vivenciados, possibilitou-se à família lançar novos olhares para aquela situação e identificar fragilidades em seu conhecimento, proporcionando um re-encontro com sua própria história, capaz de alimentar desejos de transformar a realidade que antes lhe parecia determinada. No **cuidar para confrontar** esse conhecimento, fê-la querer buscar mais para lidar com as situações vivenciadas, contribuindo na minimização do nível de incertezas em relação à doença e aprimoramento dos cuidados à criança.
- Na hospitalização, a busca de fontes adicionais de informações deve ser fomentada, contudo, monitorada por meio do diálogo durante o preparo de alta hospitalar para fortalecer a **dimensão familiar**, principalmente em cuidadoras com menos de oito anos de estudo, por apresentarem fragilidade na literácia em saúde.
- A **gestão do cuidado** potencializa o empoderamento da família ao fornecer-lhe o suporte que necessita para realizar o gerenciamento da doença, contribuindo para a estabilidade clínica da criança com doença crônica e melhor percepção sobre a vida presente e futura da criança.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo de método misto proposto possibilitou que, mediante a mixagem dos dados qualitativos e quantitativos, se compreendesse melhor como as distintas modalidades de preparo para alta hospitalar impactam o nível de incertezas e o manejo dos cuidados realizados por famílias de crianças com doença crônica.

Apreende-se que, para trazer respostas às questões complexas de investigação, como as relacionadas ao preparo familiar de alta hospitalar de crianças com doença crônica, o uso de somente uma abordagem não traria respostas robustas para os achados. Portanto, o método misto mostrou-se eficiente por agregar valor mútuo às evidências encontradas em ambas abordagens de investigação, complementando-se e potencializando os achados para a construção das metainferências sobre o objeto em estudo.

As diferentes formas de preparar as famílias para alta hospitalar impactam no nível de incertezas de famílias e influenciam no comportamento de manejo do cuidado domiciliar da criança com doença crônica, pois pode-se observar que, no GI, no qual o preparo para alta hospitalar foi mediado pelos pressupostos da metodologia problematizadora de Paulo Freire, as famílias tenderam a menores níveis de incertezas e a mudanças mais positivas no enfrentamento da condição crônica com melhor manejo dos cuidados no domicílio, quando comparado às demais modalidades de preparo.

O preparo para alta do GE foi mais efetivo, no que diz respeito à construção de rede de apoio formal, a qual contribuiu para a minimização das dificuldades da família relacionadas à doença crônica, por promover acompanhamento clínico da criança. O contato direto com as secretarias do município onde as famílias residiam favoreceu a corresponsabilização da equipe local de saúde para acompanhar as crianças com doença crônica no domicílio, por meio da visita domiciliar, e trazer resolutividades às demandas de saúde delas.

Entretanto, quando o assunto é nível de incertezas, o GE reduziu parcialmente esse nível, apontando para a fragilidade no preparo de alta de algumas famílias com o conhecimento necessário para o cuidado no domicílio. Essa assertiva é confirmada ao se observar o aumento da variabilidade interna do nível de incertezas, antes e após o preparo para alta e os extratos das entrevistas.

No GS, o trabalho realizado não mostrou efeito sobre o nível de incertezas, confirmada pela maioria dos extratos das entrevistas e pelos escores da escala de Mishel,

antes e após a alta hospitalar, o que repercutiu em preocupações das famílias com o futuro da criança com doença crônica.

Observou-se maior afinco da equipe setorial em realizar o preparo de alta hospitalar com famílias cujas crianças com doença crônica necessitavam utilizar dispositivos tecnológicos no domicílio. Esse preparo visava à capacitação técnica da cuidadora para realizar o procedimento, em detrimento de orientações para os cuidados singulares, trazendo insatisfação para a maioria das famílias.

Esses resultados destacam a importância da **dimensão profissional** para a **gestão do cuidado** na redução do nível de incertezas da família e no manejo dos cuidados no domicílio. Nesse encontro cuidativo entre profissional e família, o vínculo construído potencializa a implementação do **triângulo emancipatório do cuidar** e o alcance da autonomia para o cuidado, bem como a corresponsabilização proativa profissional em garantir os meios para a continuidade dos cuidados na RAS, após a alta hospitalar, em suas **dimensões organizacional e sistêmica** da gestão.

Ao se associar o nível de incertezas em relação à doença e ao manejo do cuidado pela família no domicílio, medida pelas escalas antes e após o preparo para alta hospitalar, identificou-se associação entre o capacitação da família com conhecimento para a tomada de decisão, o planejamento e a implementação dos cuidados; e a minimização das dificuldades familiares relacionadas à doença crônica e à melhora do gerenciamento dos cuidados e da percepção sobre o futuro da criança. O **triângulo emancipatório do cuidar**, trabalhado segundo os pressupostos da metodologia da problematização, contribuiu para a minimização das incertezas e para o despertar do olhar crítico-reflexivo da família sobre a realidade de cuidado vivenciada, possibilitando reconhecer lacunas a serem aprimoradas. Essa assertiva pode ser confirmada nos resultados obtidos no item GD da escala FaMM e nas vozes das famílias explicitadas nos extratos das entrevistas realizada com os participantes das três modalidades de preparo utilizadas pelo GI, GE e GS.

Para a família estar aberta a mudanças, necessita, antes, reconhecer que o seu conhecimento está fragilizado, bem como identificar os pontos que podem ser aprimorados. Nesse sentido, o diálogo horizontal entre família e equipe de saúde na **dimensão profissional**, proporciona movimento crítico-reflexivo, por meio da problematização do conhecimento prévio familiar. Esse movimento contribui para que a cuidadora saia de sua zona de conforto e reconheça a necessidade de transformar esse conhecimento em busca de melhor qualidade de vida familiar.

Também é atitude necessária para os profissionais da equipe hospitalar superar a acomodação da rotina de trabalho para articular suas ações na **dimensão organizacional** e proverem às famílias os meios de alcançarem esse objetivo. Para tanto, conhecer as legislações vigentes e suas atribuições para com essa população constitui-se como primeiro passo em busca de sanar as lacunas existentes na Rede de Atenção à Saúde e construir linhas de cuidado mais efetivas para se fortalecer as **dimensões sistêmica e societária**.

Ademais, as orientações por escrito entregues à família, na alta hospitalar, reforçam o conhecimento construído no preparo para alta e minimizam a insegurança, especialmente na fase inicial dos cuidados da criança com doença crônica no domicílio, decorrente da redução das incertezas e da aquisição paulatina da confiança para manejar os cuidados domiciliares com mais segurança, mesmo sem apoio profissional, fortalecendo as **dimensões familiar e individual**.

Desse modo, ao associar as tendências estatísticas com o índice de Resposta Integrada, que evidenciou o impacto da intervenção no pós-alta do GI comparado ao preparo usual, como também com os resultados qualitativos, confirma-se a tese defendida neste estudo. Entende-se que o preparo para a alta hospitalar de famílias de crianças com doença crônica, quando realizado por metodologia mediada por processo inter-relacional empático entre equipe de saúde e família/criança, contribui para minimizar níveis de incertezas da família e em mudança no enfrentamento das condições impostas pela doença no domicílio. Nesse processo, ao se valorizar o saber e as experiências da família, bem como as necessidades singulares das pessoas envolvidas, favorece-se o manejo da situação de adoecimento crônico da criança, além da corresponsabilização pelo cuidado, potencializando a **dimensão familiar e individual da gestão do cuidado**.

Diante das vivências durante a realização deste estudo e dos resultados encontrados, define-se o preparo de alta hospitalar de família de criança com doença crônica como um processo dinâmico, interativo, empático, que não se restringe a um momento pontual, mas perdura durante toda o período de hospitalização, cujo compartilhamento de saberes e vivências entre profissionais e família/criança colabora para (re)construção do conhecimento e o alcance seguro da autonomia nos cuidados para promover melhor qualidade de vida à criança com doença crônica assim como a seus cuidadores e família.

Consideram-se os resultados deste estudo relevantes, por apresentarem subsídios para contribuir com a transformação da prática profissional, no que se refere ao aprimoramento do preparo de alta hospitalar das famílias de crianças com doença crônica para o manejo dos cuidados no domicílio, contribuindo para o avanço do conhecimento.

No entanto, reconhece-se a necessidade de replicação deste estudo em outros contextos, controlando variáveis como idade e escolaridade da cuidadora e tempo de diagnóstico, para identificar nuances que não foram possíveis serem vislumbradas nesses achados. Sugere-se, também, a reralização de estudo experimental com o enfermeiro no papel de gestor do preparo de alta hospitalar, tendo em vista a potencialidade desse profissional em outros países, e estudo piloto para a criação de protocolo multiprofissional de preparo de alta hospitalar para nortear as ações da equipe como um todo acerca de suas atribuições frente a esse processo.

REFERÊNCIAS

- AMADOR, D.D. **Câncer infantil: vivências do cuidador familiar**. 2011. 143f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2011.
- AMIN, D. *et al.* Parent and Physician Perceptions Regarding Preventability of Pediatric Readmissions. **Hosp Pediatr**. Springfield, v. 6, n. 2, p. 80–7, Feb. 2016.
- AOUN, *et al.* Hospital postdischarge intervention trialled with family caregivers of older people in Western Australia: potential translation into practice. **BMJ Open**. v. 8, p. e022747, 2018. Available from: <https://bmjopen.bmj.com/content/bmjopen/8/11/e022747.full.pdf>. Access in: 2019 jul. 25.
- AUED, G.K. *et al.* Atividades das enfermeiras de ligação na alta hospitalar: uma estratégia para a continuidade do cuidado. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**. Ribeirão Preto, v. 27, p. e3162, ago. 2019. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692019000100349. Acesso em: 27 fev. 2020.
- ARAÚJO, Y.B. **Doença crônica na infância: a rede e o apoio social na perspectiva da família**. 2012. 152f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2012.
- AZEVEDO, N.D. **O cuidado de enfermagem à família da criança em condição crônica hospitalizada**. 2010. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Enfermagem) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2010.
- AZEVEDO, C.S. *et al.* Racionalização e Construção de Sentido na Gestão do Cuidado: uma experiência de mudança em um hospital do SUS. **Ciênc Saúde Colet**. Rio de Janeiro, v. 22, n. 6, p. 1991-2002, 2017.
- AYRES, J.R.C.M. Uma Concepção Hermenêutica de Saúde. **PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, p.43-62, 2007.
- BADRAN, H.; PLUYE P.; GRAD, R. When Educational Material Is Delivered:A Mixed Methods Content Validation Study of the Information Assessment Method. **JMIR Med Educ** [online] 2017; v. 3, n. 1, p. e4, 2017. Available from: http://mededu.jmir.org/article/viewFile/mededu_v3i1e4/2. Access in: 2017 set 30.
- BALBINOTTI, M.A.A.; BARBOSA, M.L.L. Análise da consistência interna e fatorial confirmatório do IMPRAFE-126 com praticantes de atividades físicas gaúchos. **Psico-USF**, v. 13, n. 1, p. 1-12, jan./jun. 2008.
- BARBOSA, I.V. **Tradução, adaptação e validação da Mishel Uncertainty in Illness Scale for Family Members: aplicação em familiares de pessoas com paraplegia**. 2012. 130f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza. 2012.

BARBOSA, J.M. **Orientações sobre cuidados de crianças com paralisia cerebral para cuidadores e profissionais da saúde: um manual prático** 2014. 91f.: il. (algumas color.). Dissertação de Mestrado (Mestrado em Educação Física) - Programa de Pós-Graduação em Educação Física. Universidade Federal de Viçosa, Minas Gerais, 2014.

BELATTO, R. *et al.* Experiência familiar de cuidado na situação crônica. **Rev. Esc. Enferm.USP.** São Paulo, v. 50, n.esp, p.81-8, 2016.

BELIAEFF, B.; BURGEOT, T. Integrated biomarker response: a useful tool for ecological risk assessment. **Environ. Toxicol. Chem.**, v. 21, p. 1316-1322, 2002.

BEZERRA, R.C. **Dificuldades das famílias na atenção à criança/adolescente em condição crônica nos serviços de saúde.** 2011. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Enfermagem) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2011.

BRASIL. Lei n. 8080, de 19 de setembro de 1990. Lei Orgânica da Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 1990a.

BRASIL. Lei n.º 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Brasília: Ministério da Saúde, 1990b.

BRASIL. Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa em seres humanos. **Diário Oficial da União**, Brasília: Ministério da Saúde, 2012.

BRASIL. Portaria nº 1.130, de 5 de agosto de 2015. Institui a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília: Ministério da Saúde, 2015.

BRASIL. Portaria nº 825, de 25 de abril de 2016. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e atualiza as equipes habilitadas. Brasília: Ministério da Saúde, 2015. Disponível em: <https://www.nescon.medicina.ufmg.br/biblioteca/imagem/PORTARIA-825.pdf>. Acesso: 03 abr 2020.

BRASIL. Resolução n. 483, de 01 de abril de 2014. Redefine a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e estabelece diretrizes para a organização das suas linhas de cuidado. **Diário Oficial da União**, Brasília, 02 abr. 2014. Seção 1, p. 50.

BRAUN, V.; CLARKE, V. Using thematic analysis in psychology. **Qual Res Psychol.** v. 3, n. 2, p. 77-101, 2006.

BOUSSO, R.S. *et al.* Validação do Family Management Measure para a cultura brasileira. **Rev. Bras. Enferm.** Brasília, v. 70, n. 6, p. 1151-8, dez. 2017.

BUCHOLZ, E.M.; TOOMEY, S.L.; SCHUSTER, M.A. Trends in Pediatric Hospitalizations and Readmissions: 2010-2016. **Pediatrics.** Springfield, v. 143, n. 2, p. e20181958, 2019.

Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30696756>. Access in: 2019 dez 03. doi: 10.1542/peds.2018-1958.

CANO, J.C.F., *et al.* Modelo de atención y clasificación de niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud - NANEAS: recomendaciones del Comité NANEAS de la Sociedad Chilena de Pediatría. **Rev Chil Pediatr.**, v. 87, n. 3, p. 227, 2016.

CECÍLIO, L.C.O. Apontamentos teórico-conceituais sobre processos avaliativos considerando as múltiplas dimensões da gestão do cuidado em saúde. **Interface (Botucatu)**. Botucatu, v.15, n.37, p.589-99, abr./jun. 2011.

CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION. What is Health Literacy? [Internet]. Washington, 2019 [cited 2020 apr 09]. Available from: <https://www.https://www.cdc.gov/healthliteracy/learn/>

COELHO, A.P.C. *et al.* Gestão do cuidado da tuberculose: integrando um hospital de ensino à atenção primária à saúde. **Texto Contexto Enferm.** Florianópolis, v. 25, n. 2, p. e0970015, 2016. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/tce/v25n2/pt_0104-0707-tce-25-02-0970015.pdf. Acesso em: 10 jun. 2017.

COHEN, E.; PATEL, H. Responding to the rising number of children living with complex chronic conditions. **CMAJ**, v. 186, n. 16, p. 1199- 200, nov. 2014.

COLLER, R.J. *et al.* Preventing hospitalizations in children with medical complexity: a systematic review. **Pediatrics**. v. 134, n. 6, p. e1628-e1647, dec. 2014. DOI: 10.1542/peds.2014-1956.

COSTA, M.F.B.N.A. *et al.* The continuity of hospital nursing care for Primary Health Care in Spain. **Rev Esc Enferm USP**. v. 53, p.e03477, jul. 2019. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342019000100441. Access in 2 abr 2020.

CRESWELL, J.; CLARK,V.L. **Pesquisa de Métodos Mistos**. 2ª ed. Porto Alegre (RS): Penso, 2013.

DANCEY, C. P.; REIDY, J. Estatística sem matemática para psicologia: usando o SPSS para windows. 7. ed. Porto Alegre: Penso, 2019.

DANIELSON, E.; MELIN-JOHANSSON, C.; MODANLOO, M. Adherence to Treatment in Patients with Chronic Diseases: From Alertness to Persistence. **Int J Community Based Nurs Midwifery**. v. 7, n. 4, p. 248–57, Oct. 2019. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6779922/pdf/IJCBNM-7-248.pdf>. Access in: 10 mar. 2020.

DANTAS, M.S.A. **Participação da família no cuidado à criança com paralisia cerebral**. 2010. 95f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2010.

FERNANDEZ, H.G.C.; MOREIRA, M.C.N.; GOMES, R. Tomando decisões na atenção à saúde de crianças/adolescentes com condições crônicas complexas: uma revisão da literatura. **Ciênc. Saúde Colet** Rio de Janeiro, v. 24, n. 6, p. 2279-92, jun. 2019.

FERREIRA, L.B.; *et al.* Cuidar de enfermagem às famílias de crianças e adolescentes hospitalizados. **Rev. enferm. UFPE on line**. Recife, v. 13, n. 1, p. 23-31, jan. 2019. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/237672/31107>. Acesso em: 16 dez. 2019.

FIORENTINI, D. Investigação em Educação Matemática desde a perspectiva acadêmica e profissional: desafios e possibilidades de aproximação. *Cuadernos de Investigación y Formación en Educación Matemática*. Ano 8, n. 11, p. 61-82, 2013.

FONTANA, G.; CHESANI, F.H.; MENEZES, M. As significações dos profissionais da saúde sobre o processo de alta hospitalar. **Sau. & Transf. Soc.**, Florianópolis, v.8, n.2, mai-ago, p.86-95, 2017.

FREIRE, P. **Pedagogia do oprimido**. 59ª ed. rev. e atual. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2015a.

FREIRE, P. **Pedagogia da autonomia: saberes necessários a prática educativa**. 52ª ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2015b.

FREIRE, I.G.A. **Vínculo mãe-filho e família no enfrentamento da doença crônica infantil**. 2011. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Enfermagem) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2011.

GÓES, F.G.B.; CABRAL, I.E. Discursos sobre cuidados na alta de crianças com necessidades especiais de saúde. **Rev Bras Enferm**. Brasília, v. 70, n. 1, p. 154-61, jan-fev. 2017.

GOMES, I.P. **Quimioterapia ambulatorial infantil: a influência do ambiente sobre o poder vital**. 2015. Tese (Doutorado em Enfermagem). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2015.

GOMES, I.P. **Criança com câncer: humanização da assistência**. 2011. 167f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2011.

GONÇALVES-BRADLEY D. *et al.* Discharge planning from hospital. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. Art. n. CD000313, Issue 1, 2016. DOI: 10.1002/14651858.CD000313.pub5

HOLANDA, E.R. **Doença crônica na infância e o desafio do processo de escolarização: percepção da família**. 2008. 116f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2008.

ICHIKAWA, C.R.F. **Adaptação cultural do Family management measure para famílias de crianças portadoras de doenças crônicas**. 2011. 138f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo. 2011.

ICHIKAWA, C.R.F. *et al.* O manejo familiar da criança com condições crônicas sob a ótica da teoria da complexidade de Edgar Morin. **R. Enferm. Cent. O. Min. (RECOM)**, Divinópolis, n. 8, p. e1276, 2018. Disponível em: <http://www.seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/view/1276/1878>. Acesso em: 09 Jul 2019.

LACERDA, J.T.; MACHADO, N.M.V.; MAGAJEWSKI, F.R.L. **Curso de Especialização em Saúde da Família**. Universidade Federal do Maranhão, UNA-SUS/UFMA, Módulo 4, unidade 2, 2012.

LEÃO, D.M. *et al.* Cuidado familiar em âmbito domiciliar à criança com doenças crônicas: revisão integrativa. **Rev enferm UFPE on line**. Recife, v. 8, supl. 1, p. 2445-54, 2014. DOI: 10.5205/reuol.5927-50900-1-SM.0807supl201432.

LEITE, M.F. **Significado da doença crônica na infância para a família**. 2010. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Enfermagem) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2010.

LOPES, V.C.R. **Informação/formação necessária aos pais no cuidar da criança com necessidades especiais de saúde no domicílio**. 2015. 116f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa, Lisboa. 2015.

MACHADO, A.N. **Dificuldades para a efetivação do acolhimento hospitalar durante a internação de criança com doença crônica**. 2013. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Enfermagem) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2013.

MARTINS, P.L.; AZEVEDO, C.S.; AFONSO, S.B.C. O papel da família nos planos de tratamento e no cuidado pediátrico hospitalar em condições crônicas complexas de saúde. **Saúde Soc.** São Paulo, v. 27, n. 4, p.1218-29, out-dez. 2018.

MAZZA, V.A. *et al.* Informações on-line como suporte às famílias de crianças e adolescentes com doença crônica. **Rev Gaúcha Enferm.** Porto Alegre, v. 38, n. 1, p. e63475, abr. 2017. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v38n1/0102-6933-rgenf-1983-144720170163475.pdf>. Acesso em 20 fev. 2020.

McDONALD, J. *et al.* The ‘wayfinding’ experience of family carers who learn to manage technical health procedures at home: a grounded theory study. **Scand J Caring Sci.** v. 31, issue 4, p. 850-858, dec, 2017.

MELLO D.F.; SILVA, R.M.M.; PANCIERI, L. Êxito técnico e sucesso prático em visita domiciliar para o cuidado da saúde da criança. **Revista Pesquisa Qualitativa**, São Paulo, v. 5, n. 7, p. 13-22, abr. 2017.

MENDES, E.V. **O acesso à atenção primária à saúde**. Brasília: CONASS, 2017. 216 p.

MINAYO, M.C.S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 14ª ed. São Paulo: HUCITEC, 2014.

MISHEL, M.H. The measurement of uncertainty in illness. **Nurs Res.** [online]. v. 30, n. 5, p. 258–63, 1981. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/6912987> Cited Jan 26 2020.

MOURA, F.M. **Vivências de crianças com diabetes.** 2016. 175f. Tese (Doutorado em Enfermagem). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2015.

MOURA, F.M. **O lúdico no enfrentamento da hospitalização criança com doença crônica.** 2009. 188f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2009.

NEVES, E.T. *et al.* Rede de cuidados de crianças com necessidades especiais de saúde. **Texto Contexto Enferm.** Florianópolis, v. 24, n. 2, p.399-406, Abr-Jun. 2015.

NÓBREGA, R.D. **Significado da doença crônica para a criança em idade escolar.** 2009a. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Enfermagem) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2009a.

NÓBREGA, V.M. **Rede de apoio social à família com criança portadora de doença crônica.** 2009b. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Enfermagem) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2009b.

NÓBREGA, V.M. **Perfil epidemiológico das internações na clínica pediátrica do Hospital Universitário Lauro Wanderley, no período de 2015-2017.** 2019c. 24f. Trabalho de Conclusão de Curso (Curso de Especialização). Faculdade de Ciências Humanas e Exatas do Sertão do São Francisco (FACESP), Pernambuco, 2019.

NÓBREGA, V.M. **Longitudinalidade e continuidade do cuidado à criança/adolescentes com doença e sua família nos serviços de saúde.** 2014. 127f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2014.

NÓBREGA, V.M. *et al.* Doença crônica na infância e adolescência: continuidade do cuidado na Rede de Atenção à Saúde. **Rev Esc Enferm.USP.** Ribeirão Preto, v. 51, p. e03226, 2017. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v51/pt_1980-220X-reeusp-51-e03226.pdf. Acesso: 10 jun 2017.

NÓBREGA, V.M. *et al.* Vivências maternas no cuidado à criança gastrostomizada: subsídios para atuação da equipe de saúde. **REME – Rev Min Enferm.** Belo Horizonte, v. 23, p. e-1250, 2019. Disponível em: <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/1396>. Acesso: 20 dez 2019.

OLIVEIRA, A.A.S. *et al.* Metassíntese: apontamentos para sistematização de revisões amplas e crítica interna à produção científica. **Atas CIAIQ.** v. 1, p. 147-52, 2015.

OSCALICES, M.I.L. *et al.* Health literacy and adherence to treatment of patients with heart failure. **Rev Esc Enferm USP.** [online]; v. 53, p. e03447, 2019. Available from: http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v53/pt_1980-220X-reeusp-53-e03447.pdf. Access 2020 apr 9.

PALINKAS L.A. *et al.* Mixed methods designs in implementation research. **Adm Policy Ment Health**. [online]; v. 38, n. 1, p. 44–53, 2011. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3025112/pdf/10488_2010_Article_314.pdf. Access 30 set 2017.

PENA, B.A.G. **Atividades lúdicas no apoio à criança com câncer**. 2013. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Enfermagem) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2013.

PETEAN, P.; ARAÚJO, L.F.S.; BELLATO, R. Modos de tecer relações de cuidado na situação crônica de adoecimento. **Rev enferm UFPE on line**, Recife, v. 10, n. 7, p. 2572-81, jul. 2016. Disponível em: http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/viewFile/7384/pdf_10613. Acesso: 13 jun 2017.

PIRES, M.R.G.M. Politicidade do cuidado e processo de trabalho em saúde: conhecer para cuidar melhor, cuidar para confrontar, cuidar para emancipar. **Ciênc Saúde Colet**. Rio de Janeiro, v. 10, n. 4, p. 1025-35, 2005a.

PIRES, M.R.G.M. Politicidade do cuidado como referência emancipatória para a enfermagem: conhecer para cuidar melhor, cuidar para confrontar, cuidar para emancipar. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**. Ribeirão Preto, v. 13, n. 5, p. 729-36, 2005b.

QUIRINO, D.D. **Cotidiano da família no enfrentamento do câncer infantil**. 2011. 125f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2011.

RODRIGUES, P.F. **Relação da equipe de enfermagem com a família da criança hospitalizada com doença crônica**. 2010. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Enfermagem) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2010.

ROSSETTO, V. *et al.* Cuidado desenvolvido às crianças com necessidades especiais de saúde nos serviços de atenção domiciliar no Paraná – Brasil. **Esc. Anna Nery**. Rio de Janeiro, v. 23, n. 1, p. e20180067, 2019. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/ean/v23n1/pt_1414-8145-ean-23-01-e20180067.pdf. Acesso: 20 nov. 2019.

SANCHEZ, W.; BURGEOT T.; PORCHER, J. A novel "Integrated Biomarker Response" calculation based on reference deviation concept. **Environ Sci Pollut Res**. v. 20, p. 2721–2725, 2013.

SANDELOWSKI, M.; BARROSO, J. Classifying the findings in qualitative studies. **Qual. Health Res**. v. 13, n. 7, p. 905-923, sep. 2003. DOI: 10.1177/1049732303253488.

SANTANA, M.J. *et al.* How to practice person - centered care: A conceptual framework. **Health Expectations**. v. 21, n. 2, p. 429-40, 2018.

SANTOS, K.H.; MARQUES, D.; SOUZA, A.C. Crianças e adolescentes com paralisia cerebral: análise sobre longitudinalidade do cuidado. **Texto Contexto Enferm**. Florianópolis, v. 26, n. 2, p. e00530016, 2017. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/tce/v26n2/pt_0104-0707-tce-26-02-e00530016.pdf. Acesso em: 17 nov. 2019.

SANTOS, S.C.; TONHOM, S.F.R.; KOMATSU, R.S. Integralidade do cuidado ao idoso na Estratégia Saúde da Família – ESF. **Atas CIAIQ2016**. v. 2, p. 1292-1301, 2016.

SEVERO, V.R.G.; *et al.* Conhecimento prévio de cuidadoras de crianças com necessidades especiais de saúde: uma abordagem freiriana. **Cienc Cuid Saude**. v. 18, n. 3, p. e46351, Apr-Jun 2019. DOI: 10.4025/cienccuidsaude.v18i2.46351

SILVA, D.C.M. **O protagonismo do cuidado paterno à criança com doença crônica**. 2015. 62f. Dissertação (Mestrado em Mestrado em Enfermagem) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal da Paraíba, 2015.

SILVA, M.A.S. **Cotidiano da família no enfrentamento da doença crônica na infância**. 2008. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Enfermagem) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2008.

SILVA, M.E.A. **Doença crônica na infância e na adolescência: vínculos de cuidado constituídos na rede de atenção à saúde**. 2016. 118f. Dissertação (Mestrado em Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal da Paraíba, 2016.

SILVA, M.E.A. **Vínculos familiares apoiadores no enfrentamento da doença crônica infantil: perspectiva do cuidado integral**. 2013. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Enfermagem) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2013.

SILVA, M.E.A. *et al.* Doença crônica na infância e adolescência: vínculos da família na rede de atenção à saúde. **Texto Contexto Enferm**. Florianópolis, v. 27, p. e4460016, 2018. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v27n2/0104-0707-tce-27-02-e4460016.pdf>. Acesso: 2019 dez. 12.

SILVA, R.M.M. *et al.* Resolutividade na atenção à criança com necessidades especiais de saúde. **Revista Pesquisa Qualitativa**. São Paulo (SP), v. 5, n. 7, p. 23-37, abr. 2017.

SMITH, J.; KENDAL, S. ‘Parents’ and Health Professionals’ Views of Collaboration in the Management of Childhood Long-Term Conditions’. **J. pediatr. nurs.** Philadelphia, v. 43, p. 36–44, 2018. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2018.08.011>. Access 2019 Dez 03.

SOUSA, M.L.X.F. **Significado do viver com câncer para a criança**. 2013. 170f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2013.

SOUZA, L.B. **Percepção da família sobre a doença crônica na infância**. 2008. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Enfermagem) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2008.

SOUZA, M.H.N.; NÓBREGA, V.M.; COLLET, N. Rede social de crianças com doença crônica: conhecimento e prática de enfermeiros. **Rev. Bras. Enferm**. Brasília, v. 73, n. 2, p. e20180371, 2020. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/reben/v73n2/pt_0034-7167-reben-73-02-e20180371.pdf. Acesso: 24 fev. 2020.

TESTON, E.F. *et al.* Reinternação hospitalar precoce na perspectiva de doentes crônicos. **Rev Rene**. Fortaleza, v. 17, n. 3, p. 330-7, 2016.

TOOMEY, S.L. *et al.* Potentially Preventable 30-Day Hospital Readmissions at a Children's Hospital. **Pediatrics**. Springfield, v. 138, n. 2, p. e20154182, Aug 2016. Available from: <https://pediatrics.aappublications.org/content/138/2/e20154182>. Access 2019 Oct 14.

UNC -School of Nursing, University of North Carolina at Chapel Hill. **Family Management Measure (FaMM)**. Available from: <http://nursing.unc.edu/research/office-of-research-support-consultation/resources/family-management-measure-famm/>. Access: 2017 fev. 20.

VAZ, E.M.C. *et al.* Challenges in primary care regarding children and adolescents with chronic conditions in Brazil. **Qual. Health Res.**, v. 29, n. 13, p. 1978–87, nov. 2019. Available from: <https://doi.org/10.1177/1049732319847961>. Access in: 2019 set. 23.

VAZ, J.C. *et al.* Cuidado à família da criança com doença crônica. **Rev enferm UFPE on line**, Recife, v.12, n.5, p.1397-408, mai. 2016. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/230852>. Acesso em: 17 ago. 2019.

VIANA, I.S. *et al.*, Encontro educativo da enfermagem e da família de crianças com necessidades especiais de saúde. **Texto Contexto Enferm**. Florianópolis, v. 27, n.3, p. e5720016, ago. 2018. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072018000300316. Acesso em: 2020 jan. 20.

VIANA, V.P. **A integralidade como modo de pensar e fazer do enfermeiro**: uma metassíntese qualitativa. 2015. 94f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Programa de Mestrado Acadêmico em Ciências do Cuidado em Saúde, Escola de Enfermagem Aurora de Afonso Costa da Universidade Federal Fluminense, Niterói, 2015.

VIEIRA, V.L.D. **Gestão do cuidado à criança com microcefalia associada ao Zika vírus**: percepção de mães. 2019. 78f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2019.

VOSGERAU, D.S.R.; ROMANOWSKI, J.P. Estudos de revisão: implicações conceituais e metodológicas. **Rev. Diálogo Educ**. v. 14, n. 41, p. 165-189, jan./abr. 2014.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Health promotion glossary. Geneva: WHO, 1998.

XAVIER, T.G.M. **Afastamento escolar da criança com doença crônica**: percepção da criança. 2012. 110f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2012.

ZANELLO, E. *et al.* Continuity of care in children with special healthcare needs: a qualitative study of family's perspectives. **Riv. ital. pediatr**. Ospedaletto, v. 41, 2015. Disponível em: <https://ijponline.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/s13052-015-0114-x>. Acesso em: 13 jan. 2020.

APÊNDICES

-

APÊNDICE A - Roteiro para resumo de alta hospitalar

Nome da criança: _____ Data de nasc.: _____

Diagnóstico: _____

Tempo de hospitalização: _____ Motivo: _____

Encaminhamento a USF: _____

Planejamento para a continuidade dos cuidados no domicílio

Metas a serem alcançadas	Ações a serem desenvolvidas

João Pessoa, __ de _____ de 20__.

Assinatura e carimbo do(s) profissiona(is) responsável(is)

APÊNDICE B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para família

Título da pesquisa: Preparo familiar para alta hospitalar de crianças com doenças crônicas na perspectiva da gestão do cuidado

Eu, Vanessa Medeiros da Nóbrega, enfermeira e doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba (UFPB), estou realizando um estudo que tem como objetivo avaliar o preparo para alta hospitalar de famílias de crianças com doença crônica. Assim, gostaria de convidá-lo(a) a participar dessa pesquisa, que será realizada aqui no hospital Universitário Lauro Wanderley (HULW).

Sua participação será da seguinte forma: responder a duas escalas, que irão avaliar o nível de incertezas frente à doença e os cuidados que a família tem com sua criança, como também participar de entrevista para identificar as necessidades da família na realização do cuidado no domicílio. A partir disso, você receberá um plano de alta hospitalar, que será desenvolvido pela pesquisadora ou pela equipe de saúde durante a hospitalização. Dois meses depois, será realizado um novo encontro para avaliar os efeitos desse trabalho nos cuidados domiciliares.

As entrevistas necessitarão ser gravadas para não se esquecer de nada do que foi dito, ao passar para o papel. Para isso, necessito de sua autorização. Tudo o que for discutido será mantido em segredo e será utilizado somente para esta pesquisa. A pesquisadora manterá sob sua guarda os áudios das entrevistas por cinco anos e, após esse tempo, será realizado o descarte adequado.

Informamos ainda que, caso você aceite, poderá estar no grupo em que receberá as informações de cuidado fornecidas pela pesquisadora ou no outro, em que os profissionais da Clínica Pediátrica realizarão essas orientações. Após o término do estudo, caso sejam comprovados os benefícios do preparo para alta do método testado, a pesquisadora compromete-se a realizar esse preparo com as famílias que não participaram dele na fase inicial.

Quando terminarmos este trabalho, os resultados deverão ser apresentados em encontros científicos e divulgados em revistas científicas, a fim de contribuir efetivamente com o aprimoramento do cuidado às crianças com doenças crônicas pelos serviços de saúde. Seu nome não irá aparecer em nenhum momento na apresentação dos resultados. A qualquer momento, o senhor/a senhora poderá deixar de participar da pesquisa, e isso não vai interferir no atendimento e tratamento seu ou de sua criança pelos serviços de saúde.

Riscos e desconfortos: oferece riscos mínimos previsíveis, como desconforto relacionado à espera para responder a escalas e entrevistas e o despertar de sentimentos acerca dos assuntos abordados. Nesse sentido, para minimizar os possíveis riscos, a pesquisadora deixará você expressar seus sentimentos livremente ou mesmo desistir da participação no estudo, caso seja essa a sua vontade, sem nenhum dano ou prejuízo para alta hospitalar.

Benefícios: a sua participação contribuirá para avaliar qual o método mais adequado para realizar um preparo para alta hospitalar da criança com doença crônica, no qual a família sinta-se mais segura para os cuidados domiciliares.

Despesas e indenização: Não haverá qualquer custo para sua família por estar participando deste trabalho, e não haverá nenhuma indenização pela sua participação.

Este termo será entregue em duas vias e uma ficará com o senhor/senhora e, caso queira entrar em contato conosco ou com o Comitê de Ética em Pesquisa, os endereços e telefones são:

Pesquisadoras: Programa de Pós Graduação em
Enfermagem - Centro de Ciências da Saúde – UFPB
Telefone: (083) 3216-7109
email: nessanobregam@hotmail.com;
neucollet@gmail.com.

Comitê de Ética em Pesquisa:
Localizado no 2º andar do HULW.
Cidade Universitária, Campus I, UFPB.
Telefone: (083) 3216-7964
email: comitedeetica@hulw.ufpb.br

Após ter conhecimento sobre como colaborar com esta pesquisa, concordo com a participação.

Vanessa Medeiros da Nóbrega-
Enfª Doutoranda da UFPB
João Pessoa - PB ____/____/____

Assinatura ou digital do responsável

ANEXOS

**ANEXO A: Escala Mishel Uncertainty in Illness Scale for Family Members adaptada e
validada para o Brasil**

INSTRUÇÕES

Por favor, leia cada afirmação. Utilize o tempo necessário para pensar sobre o que cada afirmação diz. Em seguida, coloque um "X" em cima do número que melhor descreve como você se sente em relação ao membro da sua família HOJE. Se você concordar com a afirmação, você deve marcar entre "Concordo totalmente" ou "Concordo". Se você não concordar com a afirmação, então, marque entre "Discordo totalmente" ou "discordo". Se você não tem certeza sobre como você se sente em relação ao membro da sua família, marque "Indeciso". Por favor, responda a cada afirmação.

1. Eu não sei o que ele/ela tem de errado.

Concordo totalmente (5)	Concordo (4)	Indeciso (3)	Discordo (2)	Discordo totalmente (1)
<hr/>	<hr/>	<hr/>	<hr/>	<hr/>

2. Eu tenho muitas dúvidas que não foram esclarecidas.

Concordo totalmente (5)	Concordo (4)	Indeciso (3)	Discordo (2)	Discordo totalmente (1)
<hr/>	<hr/>	<hr/>	<hr/>	<hr/>

3. Eu não tenho certeza se ele/ela está ficando melhor ou pior da doença.

Concordo totalmente (5)	Concordo (4)	Indeciso (3)	Discordo (2)	Discordo totalmente (1)
<hr/>	<hr/>	<hr/>	<hr/>	<hr/>

4. Eu não sei o quão ruim será a dor dele/dela.

Concordo totalmente (5)	Concordo (4)	Indeciso (3)	Discordo (2)	Discordo totalmente (1)
<hr/>	<hr/>	<hr/>	<hr/>	<hr/>

5. As explicações que nos dão sobre ele/ela parecem confusas para mim.

Concordo totalmente (5)	Concordo (4)	Indeciso (3)	Discordo (2)	Discordo totalmente (1)
<hr/>	<hr/>	<hr/>	<hr/>	<hr/>

6. O objetivo de cada tratamento dele/dela está claro para mim.

Concordo totalmente (5)	Concordo (4)	Indeciso (3)	Discordo (2)	Discordo totalmente (1)
<hr/>	<hr/>	<hr/>	<hr/>	<hr/>

7. Eu não sei quando ele/ela fará os procedimentos.

Concordo totalmente (5)	Concordo (4)	Indeciso (3)	Discordo (2)	Discordo totalmente (1)
-------------------------------	-----------------	-----------------	-----------------	-------------------------------

8. Os sintomas dele/dela mudam de forma imprevisível.

Concordo totalmente (5)	Concordo (4)	Indeciso (3)	Discordo (2)	Discordo totalmente (1)
-------------------------------	-----------------	-----------------	-----------------	-------------------------------

9. Eu entendo tudo que é explicado para mim.

Concordo totalmente (5)	Concordo (4)	Indeciso (3)	Discordo (2)	Discordo totalmente (1)
-------------------------------	-----------------	-----------------	-----------------	-------------------------------

10. Os médicos me dizem coisas que têm muitos significados.

Concordo totalmente (5)	Concordo (4)	Indeciso (3)	Discordo (2)	Discordo totalmente (1)
-------------------------------	-----------------	-----------------	-----------------	-------------------------------

11. Eu posso imaginar quanto tempo vai durar a doença dele/dela.

Concordo totalmente (5)	Concordo (4)	Indeciso (3)	Discordo (2)	Discordo totalmente (1)
-------------------------------	-----------------	-----------------	-----------------	-------------------------------

12. O tratamento dele/dela é muito difícil para entender.

Concordo totalmente (5)	Concordo (4)	Indeciso (3)	Discordo (2)	Discordo totalmente (1)
-------------------------------	-----------------	-----------------	-----------------	-------------------------------

13. É difícil saber se o tratamento ou as medicações dele/dela estão servindo.

Concordo totalmente (5)	Concordo (4)	Indeciso (3)	Discordo (2)	Discordo totalmente (1)
-------------------------------	-----------------	-----------------	-----------------	-------------------------------

14. Existem tantos profissionais que é difícil saber o que fazem.

Concordo totalmente (5)	Concordo (4)	Indeciso (3)	Discordo (2)	Discordo totalmente (1)
-------------------------------	-----------------	-----------------	-----------------	-------------------------------

15. Por causa da imprevisibilidade da doença dele/dela eu não posso fazer planos.

Concordo	Concordo	Indeciso	Discordo	Discordo
----------	----------	----------	----------	----------

totalmente (5)	(4)	(3)	(2)	totalmente (1)
<hr/>				
16. A evolução da doença dele/dela nada muito. Ele/ela tem dias bons e ruins.				
Concordo totalmente (5)	Concordo (4)	Indeciso (3)	Discordo (2)	Discordo totalmente (1)
<hr/>				
17. Eu não sei como cuidarei dele/dela depois que ele/ela deixar o hospital.				
Concordo totalmente (5)	Concordo (4)	Indeciso (3)	Discordo (2)	Discordo totalmente (1)
<hr/>				
18. Não tenho ideia do que acontecerá com ele/ela.				
Concordo totalmente (5)	Concordo (4)	Indeciso (3)	Discordo (2)	Discordo totalmente (1)
<hr/>				
19. Em geral, sei se ele/ela terá um dia bom ou ruim.				
Concordo totalmente (5)	Concordo (4)	Indeciso (3)	Discordo (2)	Discordo totalmente (1)
<hr/>				
20. Os resultados dos exames dele/dela são indefinidos.				
Concordo totalmente (5)	Concordo (4)	Indeciso (3)	Discordo (2)	Discordo totalmente (1)
<hr/>				
21. A eficácia do tratamento é indeterminada.				
Concordo totalmente (5)	Concordo (4)	Indeciso (3)	Discordo (2)	Discordo totalmente (1)
<hr/>				
22. É difícil determinar em quanto tempo conseguirei cuidar dele/dela sozinho.				
Concordo totalmente (5)	Concordo (4)	Indeciso (3)	Discordo (2)	Discordo totalmente (1)
<hr/>				
23. Em geral, posso prever a evolução da doença dele/dela.				
Concordo totalmente (5)	Concordo (4)	Indeciso (3)	Discordo (2)	Discordo totalmente (1)
<hr/>				

24. Devido ao tratamento, o que ele/ela pode ou não fazer nada muito.

Concordo totalmente (5)	Concordo (4)	Indeciso (3)	Discordo (2)	Discordo totalmente (1)
<hr/>	<hr/>	<hr/>	<hr/>	<hr/>

25. Eu tenho certeza que eles não encontrarão mais nada de errado com ele/ela.

Concordo totalmente (5)	Concordo (4)	Indeciso (3)	Discordo (2)	Discordo totalmente (1)
<hr/>	<hr/>	<hr/>	<hr/>	<hr/>

26. Eles não deram a ele/ela um diagnóstico específico.

Concordo totalmente (5)	Concordo (4)	Indeciso (3)	Discordo (2)	Discordo totalmente (1)
<hr/>	<hr/>	<hr/>	<hr/>	<hr/>

27. O sofrimento físico dele/dela é previsível; Eu sei quando ele (a) vai melhorar ou piorar.

Concordo totalmente (5)	Concordo (4)	Indeciso (3)	Discordo (2)	Discordo totalmente (1)
<hr/>	<hr/>	<hr/>	<hr/>	<hr/>

28. O diagnóstico dele/dela é definitivo e não vai mudar.

Concordo totalmente (5)	Concordo (4)	Indeciso (3)	Discordo (2)	Discordo totalmente (1)
<hr/>	<hr/>	<hr/>	<hr/>	<hr/>

29. Eu posso depender dos enfermeiros para estarem presentes quando eu precisar.

Concordo totalmente (5)	Concordo (4)	Indeciso (3)	Discordo (2)	Discordo totalmente (1)
<hr/>	<hr/>	<hr/>	<hr/>	<hr/>

30. A gravidade da doença dele/dela já foi confirmada.

Concordo totalmente (5)	Concordo (4)	Indeciso (3)	Discordo (2)	Discordo totalmente (1)
<hr/>	<hr/>	<hr/>	<hr/>	<hr/>

31. Os médicos e os enfermeiros usam linguagem do dia a dia, portanto eu posso entender o que estão dizendo.

Concordo totalmente (5)	Concordo (4)	Indeciso (3)	Discordo (2)	Discordo totalmente (1)
<hr/>	<hr/>	<hr/>	<hr/>	<hr/>

**ANEXO B: Escala Family Management Measure - FaMM adaptada e validada para o
Brasil**

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO SÓCIO-DEMOGRÁFICA

Qual o seu parentesco com a criança? _____ Idade: _____

Qual a última série que cursou com aprovação? _____

Tem outros filhos? () não () sim Quantos? _____

Qual a idade dos filhos? _____

A renda mensal de sua família é

() suficiente () insuficiente () sobra dinheiro no final do mês

E antes da doença sua renda era:

() suficiente () insuficiente () sobrava dinheiro no final do mês

Sexo da criança: _____ Idade da criança: _____

Diagnóstico da criança: _____ tempo de diagnóstico: _____

INSTRUMENTO DE MEDIDA DE MANEJO FAMILIAR

Este questionário avalia como a sua família convive com uma criança com doença crônica.

Instruções

Para cada afirmação deste questionário, pedimos que você dê uma nota de 1 a 5, sendo que 1 significa "discordo totalmente" e 5 indica "concordo totalmente". Por favor responda a estas questões com base no que você pensa, não em como você pensa que os outros poderiam responder. Se (NOME DA CRIANÇA) possui mais de uma doença crônica, a palavra "doença" se refere a todos os diagnósticos juntos. Além disso, várias questões utilizam a palavra "família". Ela se refere às pessoas que vivem na mesma casa que você, e que você considera como sendo da família.

SEÇÃO 1 – a ser preenchida por qualquer família independente do casal morar junto

Por favor marque um "x" no quadrado equivalente à sua resposta para cada questão.

	Discordo totalmente				Concordo totalmente
	1	2	3	4	5
1. O dia a dia de (nome da criança) é parecido com o de outras crianças na mesma idade dele.					
2. A doença do (nome da criança) interfere no relacionamento da família.					
3. A doença do (nome da criança) requer visitas freqüentes ao médico.					
4. Esperamos que (nome da criança) no futuro seja capaz de cuidar de sua doença					
5. (nome da criança) aproveita menos a vida por causa da sua doença.					
6. Cuidar da doença de (nome da criança) é frequentemente muito difícil.					

	1	2	3	4	5
7. A doença de (nome da criança) é como uma montanha-russa, cheia de altos e baixos.					
8. A doença de (nome da criança) é a coisa mais importante em nossa família.					
9. É muito difícil para nós cuidar da doença de (nome da criança).					
10. (nome da criança) participa de atividades que deseja apesar da sua doença.					
11. Nos preocupamos com o futuro do (nome da criança) por causa da sua doença.					
12. Lidar com a doença do (nome da criança) não exige muito tempo.					
13. Temos algumas idéias definidas acerca de como ajudar (nome da criança) a conviver com a doença.					
14. Apesar da sua doença, esperamos que, no futuro, (nome da criança) possa viver em sua própria casa.					
15. Nós temos condição financeira suficiente para pagar as despesas da doença do (nome da criança).					
16. (nome da criança) é diferente de outras crianças da mesma idade por causa de sua doença.					
17. É difícil saber quando a doença de (nome da criança) deve vir em primeiro lugar na família.					
18. Nós esperamos ter um futuro feliz com (nome da criança).					
19. Quando alguma coisa inesperada acontece em relação à doença de (nome da criança), nós geralmente sabemos como lidar.					

	totalmente				totalmente
	1	2	3	4	5
20. As amizades do (nome da criança) são diferentes por causa da sua doença.					
21. No futuro, nós esperamos dedicar menos tempo aos cuidados com a doença de (nome da criança).					
22. Uma doença como a que (nome da criança) tem torna a vida familiar muito difícil.					
23. As atividades de (nome da criança) raramente interferem nas outras atividades da família.					
24. A doença de (nome da criança) requer frequentes internações hospitalares.					
25. Sentimos que estamos fazendo um bom trabalho no cuidado com o (nome da criança).					
26. Pessoas com a doença como a de (nome da criança) tem uma expectativa de vida normal.					
27. Geralmente é difícil saber se precisamos ser mais protetores com (nome da criança).					
28. Geralmente nos sentimos inseguros em relação ao que fazer para cuidar da doença de (nome da criança).					
29. No futuro, será mais difícil de cuidar da doença do (nome da criança).					
30. Nós pensamos sobre a doença do (nome da criança) o tempo todo.					
31. Parece que a doença de (nome da criança) controla a vida da nossa família.					
32. Muitas doenças são mais sérias do que a do (nome da criança).					
33. É difícil conseguir outras pessoas para nos ajudar com a doença do (nome da criança).					
34. Nós não conseguimos criar uma rotina para cuidar da doença do (nome da criança).					

	1	2	3	4	5
35. É necessário muita organização para lidar com a doença de (nome da criança).					
36. As vezes ficamos indecisos sobre como equilibrar a vida da família com a doença do (nome da criança).					
37. É difícil saber o que esperar da doença de (nome da criança) no futuro.					
38. Mesmo com a doença de (nome da criança), nós temos uma vida familiar normal.					
39. (nome da criança) poderia se sair melhor na escola se não tivesse esta doença.					
40. Temos confiança de que podemos cuidar da doença de (nome da criança).					
41. Nós temos objetivos que nos ajudam a lidar com a doença do (nome da criança).					
42. É difícil adequar as atividades do cuidado do (nome da criança) à nossa rotina familiar.					
43. Lidar com a doença de (nome da criança) torna a vida familiar mais difícil.					
44. Nós sabemos quando (nome da criança) precisa agir como criança.					
45. É muito difícil manter uma vida normal com a doença que (nome da criança) tem.					

Isto encerra a seção 1.

A Seção 2 aborda aspectos do manejo familiar quando existem parceiros adultos na mesma casa. O termo "parceiros" se refere ao cônjuge ou companheiro que vive na mesma casa.

Se você atualmente mora com um parceiro, por favor continue com o questionário na próxima página. Caso contrário, por favor pare por aqui.

ANEXO A

As questões nesta próxima seção referem-se a você e seu parceiro. Para cada afirmação deste questionário, pedimos que você dê uma nota de 1 a 5, sendo que 1 significa "discordo totalmente" e 5 indica "concordo totalmente". Novamente, por favor responda a estas questões com base no que você pensa, não em como você pensa que seu parceiro ou os outros poderiam responder.

	Discordo totalmente				Concordo totalmente
	1	2	3	4	5
46. Nossa família é mais unida pela maneira como lidamos com a doença de (nome da criança).					
47. Meu companheiro(a) e eu temos idéias diferentes sobre a gravidade da doença de (nome da criança).					
48. Estou satisfeito com a maneira como eu e meu companheiro(a) cuidamos juntos da doença de (nome da criança).					
49. Eu e meu companheiro(a) discutimos sobre como lidar com a doença do (nome da criança).					
50. Eu e meu companheiro(a) sempre conversamos antes de tomar qualquer decisão sobre os cuidados com (nome da criança).					
51. Eu e meu companheiro(a) temos idéias parecidas sobre como deveríamos criar o (nome da criança).					
52. Estou insatisfeito(a) com a forma como eu e meu companheiro(a) compartilhamos os cuidados com a doença do (nome da criança).					
53. Eu e meu companheiro(a) apoiamos um ao outro nos cuidados com a doença do (nome da criança).					

ANEXO C: Parecer Comitê de Ética em Pesquisa

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: PREPARO FAMILIAR PARA ALTA HOSPITALAR DE CRIANÇAS COM DOENÇAS CRÔNICAS NA PERSPECTIVA DA GESTÃO DO CUIDADO

Pesquisador: Vanessa Medeiros da Nóbrega

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 73818317.5.0000.5183

Instituição Proponente: Hospital Universitário Lauro Wanderley/UFPB

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.382.594

Apresentação do Projeto:

Trata-se de uma emenda ao CEP por meio de envio de documentos relativos ao projeto de tese de doutorado, desenvolvido no Programa de Pós-Graduação em Enfermagem/UFPB, pela enfermeira Vanessa Medeiros da Nóbrega, sob orientação da Profª Drª Neusa Collet. O projeto de pesquisa original havia sido aprovado por este CEP em 07/09/2017, sob parecer n. 2.263.703.

A Emenda encaminhada ao CEP está sem descrição das alterações na Plataforma Brasil, apresentando apenas a justificativa de que em decorrência das significativas alterações sugeridas pela banca em seu exame de qualificação no Programa de Pós-Graduação em Enfermagem no dia 28 de setembro de 2017, a pesquisadora não deu início a coleta de dados, aguardando aprovação pelo respectivo Comitê de Ética em Pesquisa do HULW, como rege a Resolução 466/12 do CNS. No entanto, no projeto detalhado estão destacadas todas as alterações propostas pela pesquisadora responsável.

Resumo apresentado pela pesquisadora:

Trata-se de uma pesquisa-cuidado com abordagem mista integrativa, que será desenvolvida com o principal cuidador acompanhante de crianças com doença crônica internadas no Hospital Universitário Lauro Wanderley com o objetivo de avaliar o preparo para alta hospitalar de famílias de crianças com doença crônica na perspectiva da gestão do cuidado. A coleta de dados será

Continuação do Parecer: 2.382.594

desenvolvida em duas fases, sendo a fase um no período de internação e a fase dois realizada dois meses após a alta hospitalar. A amostra será constituída por 110 participantes que serão divididos em dois grupos, o grupo intervenção, que receberá um preparo para alta pela metodologia da problematização, e o grupo controle, que receberá o preparo para alta utilizado na rotina da clínica pediátrica, divisão esta regida pela sequência de internamento das crianças e segundo o critério de emparelhamento. As técnicas de coleta de dados para as duas fases serão as Escalas de Mishel Uncertainty in Illness Scale for Family Members e Family Management Measure e a entrevista semiestruturada. Inicialmente serão aplicadas as escalas com o intuito de avaliar o nível de incertezas e o manejo familiar em relação à doença, pois por meio da pontuação obtida em cada subitem será possível identificar as fragilidades para o cuidado, dados estes que também subsidiarão a entrevista semiestruturada. Esse levantamento na fase um servirá no grupo intervenção para a construção do plano de cuidado norteado pelos fundamentos da Metodologia problematizadora de Paulo Freire com vista ao preparo para a alta hospitalar, que será realizado juntamente com o ser-pesquisado-cuidado. Para o grupo controle, o levantamento de dados na fase um fornecerão aporte para a discussão dos achados. Na iminência da alta hospitalar inicia-se o ser pesquisador-cuidador comunicará o afastamento ao ser pesquisado-cuidado. Na alta serão entregues dois resumos: um para a família e outro para ser entregue aos profissionais da Unidade Saúde da Família, que será comunicada por contato telefônico. Na fase dois será aplicada novamente as duas escalas com todos os participantes do grupo intervenção e grupo controle e realizada nova entrevista semiestruturada, a fim de avaliar o impacto do preparo para a alta hospitalar na redução das incertezas da doença e no manejo familiar. A entrevista semiestruturada na fase dois será encerrada segundo o critério de saturação teórica dos dados. A análise inicial dos dados qualitativos e quantitativos será individual, por fase e grupo. Para tanto, a regressão logística e a análise de correspondência serão utilizadas na análise dos dados quantitativos e análise de conteúdo temática para os dados qualitativos. Em seguida, para o cruzamento das duas fases dos dados quantitativos será utilizado o teste de Wilcoxon e dos dados qualitativos a triangulação dos dados. Após a análise dos dados qualitativos e quantitativos separadamente em cada fase da pesquisa e grupo, os mesmos serão integrados e comparados para elaboração de metainferências a respeito do preparo para alta hospitalar, confirmando ou refutando a tese inicial.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo geral:

Avaliar o preparo para alta hospitalar de famílias de crianças com doença crônica na perspectiva da gestão do cuidado.

Objetivos específicos:

- identificar o conhecimento prévio e as experiências das famílias em relação ao cuidado de criança com doença crônica;
- apreender as demandas de capacitação da família para o cuidado domiciliar;
- elaborar plano de intervenção pautado na metodologia problematizadora para capacitar a família a gerenciar o cuidado no domicílio de acordo com as demandas identificadas;
- preparar planos de resumo de alta hospitalar com as informações necessárias para a continuidade do cuidado pela família e pela Unidade Saúde da Família;
- avaliar o manejo do cuidado e as incertezas em relação à doença antes e após o preparo para o cuidado domiciliar de famílias incluídas no grupo intervenção e no grupo controle.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos e benefícios declarados pela pesquisadora:

O estudo oferece riscos mínimos previsíveis, como desconforto relacionado à espera para responder à escalas e entrevista e o despertar de sentimentos acerca dos assuntos. Para que os mesmos sejam reduzidos, a pesquisadora garantirá o direito do participante de expressar seus sentimentos livremente ou desistir do estudo em qualquer momento, caso seja essa a sua vontade, sem nenhum dano ou prejuízo para alta hospitalar.

Benefícios: avaliação de qual o método mais adequado para realizar um preparo para alta hospitalar da criança com doença crônica, no qual a família sinta-se mais segura para os cuidados domiciliares.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

As modificações propostas pelo pesquisador descaracterizam o estudo originalmente proposto e aprovado pelo CEP.

A justificativa da emenda não é apresentada no espaço destinado para tal na Plataforma Brasil, nem a descrição das alterações, o que faz o avaliador ter que realizar a leitura completa de todo o projeto e documentos complementares para identificar as modificações e analisar sua pertinência.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os documentos de inclusão obrigatória no protocolo de pesquisa foram apresentados,

conforme recomendações contidas na Resolução 466/2012, do CNS/MS.

Recomendações:

Recomenda-se que:

(O)A pesquisador(a) responsável e demais colaboradores, MANTENHAM A METODOLOGIA PROPOSTA E APROVADA PELO CEP-HULW. Caso haja necessidade de qualquer alteração, esta deverá ser comunicada ao CEP, antes de ser realizada.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Após análise dos aspectos ético-metodológicos referentes à Emenda ao protocolo de pesquisa emitida pelo pesquisador responsável, considera-se as alterações solicitadas viáveis e em consonância com as diretrizes da Resolução CNS 466/2012, do MS, estando portanto, sem pendências e/ou inadequações a declarar.

Considerações Finais a critério do CEP:

Ratificamos o parecer de APROVAÇÃO da EMENDA ao protocolo de pesquisa, emitido pelo Colegiado do CEP/HULW, em reunião extraordinária realizada em 08 de novembro de 2017.

OBSERVAÇÕES IMPORTANTES PARA O(S) PESQUISADORES

O pesquisador deverá desenvolver a pesquisa conforme delineamento aprovado no protocolo de pesquisa e só descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade, pelo CEP que o aprovou, aguardando seu parecer, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade de regime oferecido a um dos grupos da pesquisa que requeiram ação imediata.

Eventuais modificações ao protocolo devem ser apresentadas por meio de EMENDA ao CEP/HULW de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas.

O protocolo de pesquisa, segundo cronograma apresentado pela pesquisadora responsável, terá vigência até julho de 2019.

Ao término do estudo, o pesquisador deverá apresentar, online via Plataforma Brasil, através de Notificação, o Relatório final ao CEP/HULW para emissão da Certidão Definitiva por este CEP. Informamos que qualquer alteração no projeto, dificuldades, assim como os eventos adversos deverão ser comunicados a este Comitê de Ética em Pesquisa através do Pesquisador responsável uma vez que, após aprovação da pesquisa o CEP-HULW torna-se co-responsável.

Continuação do Parecer: 2.382.594

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_1015946_E1.pdf	20/10/2017 15:41:22		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_TESEfinal.docx	20/10/2017 15:39:25	Vanessa Medeiros da Nóbrega	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.docx	20/10/2017 15:39:07	Vanessa Medeiros da Nóbrega	Aceito
Orçamento	orcamento.docx	19/10/2017 13:44:39	Vanessa Medeiros da Nóbrega	Aceito
Cronograma	cronograma2.docx	19/10/2017 13:44:12	Vanessa Medeiros da Nóbrega	Aceito
Outros	declaracaoppgenf.jpg	18/08/2017 10:15:59	Vanessa Medeiros da Nóbrega	Aceito
Outros	GEP.pdf	18/08/2017 10:14:54	Vanessa Medeiros da Nóbrega	Aceito
Folha de Rosto	folhaderosto.pdf	18/08/2017 10:08:31	Vanessa Medeiros da Nóbrega	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

JOAO PESSOA, 15 de Novembro de 2017

Assinado por:
MARIA ELIANE MOREIRA FREIRE
(Coordenador)