

A vivência do cuidador familiar da criança em uso de traqueostomia no domicílio

The experience of the family caregiver of a child with a tracheostomy at home


La experiencia del cuidador familiar del niño en uso de traqueotomía en domicilio

Bianca Regina de Barros Kirchhoff¹  <https://orcid.org/0000-0001-7637-4779>

Patrícia Franciele Tomasi Diogo¹  <https://orcid.org/0000-0003-4362-5601>

Antônia Maria Grigol¹  <https://orcid.org/0000-0001-5898-2500>

Jânifer Souza Mendes¹  <https://orcid.org/0000-0002-5990-7884>

Lidiane Ferreira Schultz¹  <https://orcid.org/0000-0001-5146-7442>

Resumo

Objetivo: Descrever a vivência do cuidador familiar da criança em uso de traqueostomia no domicílio.

Métodos: Pesquisa descritiva de abordagem qualitativa realizada com cinco cuidador familiar em um município no Norte de Santa Catarina, em 2018. Os dados foram coletados por meio de entrevista e analisados conforme análise temática.

Resultados: Foram elaboradas seis categorias temáticas: vivenciando o momento da notícia: a necessidade de realizar a traqueostomia na criança; recebendo preparo e orientações anteriores à alta hospitalar da criança; a experiência da transição do cuidado hospitalar para o cuidado domiciliar; cuidando da criança com necessidades especiais de saúde e em uso de traqueostomia: rotina familiar; suporte familiar no cuidado da criança com traqueostomia e; construindo estratégias para possíveis situações de emergência no domicílio.

Conclusão: O cuidador familiar necessita receber orientação adequada, preparo emocional e treinamento para os cuidados durante a hospitalização. No domicílio, precisa de suporte familiar e acompanhamento profissional constante.

Abstract

Objective: To describe the experience of a family caregiver of a child with a tracheostomy at home.

Methods: Descriptive research of qualitative approach with five family caregiver in a municipality in the North of Santa Catarina State (Brazil) on the year 2018. The data were collected through interviews and analyzed according to a thematic analysis.

Results: Six thematic categories were created: experiencing the delivery of news: the necessity of performing a tracheostomy in their child; receiving training and orientation prior to their child's hospital discharge; the experience of transition from hospital care to home care; taking care of a child with special health needs and a tracheostomy: family routine; family support in the care of a child with a tracheostomy and building strategies to possible emergency situations at home.

Conclusion: Family caregiver need to receive proper orientation, emotional preparation and training for home-care during their child stay at the hospital. At home care they need continuous professional and family support.

Resumen

Objetivo: Describir la experiencia del cuidador de la familia del niño en uso de traqueotomía en el hogar.

Métodos: Los datos fueron recolectados a través de una entrevista grabada, transcritas en su totalidad y analizadas según análisis temático. Investigación descriptiva con enfoque cualitativo realizada con cinco cuidador familiar en un municipio al norte de Santa Catarina, en 2018. Datos recopilados por medio de entrevista y analizados según el análisis temático.

Resultados: Emergieron seis categorías temáticas: experimentando el momento de la noticia: la necesidad de realizar una traqueotomía en el niño; recibiendo preparación y orientación antes del alta hospitalaria del niño; la experiencia de la transición de la atención hospitalaria para la domiciliaria; cuidando al niño con necesidades especiales de salud y en uso de traqueotomía: rutina familiar; apoyo familiar en el cuidado al niño con traqueotomía y; construyendo estrategias para posibles emergencias en domicilio.

Conclusión: O cuidador familiar necesita recibir orientación adecuada, preparación emocional y capacitación para la atención durante la hospitalización. En domicilio, necesita apoyo familiar y supervisión profesional constante.

Descritores

Família; Cuidado da criança; Traqueostomia; Enfermagem pediátrica

Keywords

Family; Child care; Tracheostomy; Pediatric Nursing

Descriptoros

Familia; Cuidado del niño; Traqueotomía; Enfermería pediátrica

Como citar:

Kirchhoff BR, Diogo PF, Grigol AM, Mendes JS, Schultz LF. [The experience of the family caregiver of a child with a tracheostomy at home]. Rev Soc Bras Enferm Ped. 2020;20(1):6-12. Portuguese

¹Faculdade IELUSC - Associação Educacional Luterana Bom Jesus - IELUSC, Joinville, SC, Brasil.

Conflitos de interesse: nada a declarar.

Submetido: 15 de Janeiro de 2019 | **Aceito:** 19 de Junho de 2020

Autor correspondente: Lidiane Ferreira Schultz | E-mail: lidiane.schultz@amsic.com.br

DOI: <http://dx.doi.org/10.31508/1676-3793202000002>

Introdução

A taxa de mortalidade infantil reduziu significativamente, no Brasil, nas últimas três décadas, essa queda pode ser considerada um reflexo do melhor acesso da população aos serviços de saúde, aos programas e políticas públicas, bem como melhor qualidade do atendimento pré-natal e durante os primeiros anos de vida.⁽¹⁾ Verifica-se o crescimento de crianças com condições crônicas, físicas, de desenvolvimento e comportamental, com demandas de cuidados em saúde específicos, contínuos e/ou complexos e que necessitam de serviços de atendimento à saúde além daqueles utilizados por crianças dadas como saudáveis.⁽²⁾ O surgimento desse grupo de crianças está também relacionado à evolução tecnológica, ampliação e implementação de estratégias na melhoria da assistência desenvolvida por profissionais capacitados.⁽³⁾ Essas crianças foram denominadas na literatura internacional como Children With Special Health Care Needs (CSHCN),⁽²⁾ e no Brasil como Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES),⁽⁴⁾

Considerado um novo desafio para os serviços de saúde e também para as famílias, recomenda-se uma assistência centrada na criança e na sua família, criação de vínculos e a educação em saúde como estratégia para o empoderamento destas para o cuidado de CRIANES.^(3,5,6) Com a expectativa de sobrevida aumentando, tem-se alcançado um grande número de altas hospitalares das crianças com necessidades de cuidados específicos de saúde, fazendo com que estas tenham uma continuidade ao tratamento em domicílio.⁽⁶⁾ Os membros dessa família precisam ser competentes e adequadamente treinados para realizar procedimentos, cuidados diários e planos para atendimento de emergência.^(6,7,8) Nesse contexto de cuidados contínuos e necessidade de manter a sobrevida da criança no domicílio, os familiares saem do ambiente hospitalar com a responsabilidade desse cuidado complexo, contínuo, específico que demanda uma CRIANES, podendo gerar medos, angústias, incertezas, tendo assim que reestruturar a rotina familiar.^(6,7,9,10)

O uso de tecnologias de suporte à vida, sendo um dos recursos a traqueostomia, pode ser uma das demandas de cuidados das CRIANES.⁽¹¹⁾ A decisão da realização da traqueostomia na criança depende de vários fatores como tempo prolongado de intubação

e insuficiência respiratória com necessidade de ventilação mecânica prolongada.⁽¹²⁾ Nos Estados Unidos, a incidência em menores de 18 anos em uso de traqueostomia foi de 6,0/100.000 crianças em 2012.⁽¹³⁾ No Brasil, em 2016, 17.532 traqueostomias foram realizadas em hospitais públicos, contudo, não há dados específicos da população pediátrica.⁽¹⁴⁾ As principais comorbidades que requerem o uso de traqueostomia em crianças menores de 5 anos são a prematuridade, pneumopatias, síndromes genéticas, doenças neurológicas, gastropatias, malformações crâniofaciais.⁽¹⁵⁾ E os estudos descrevem a maior prevalência do uso de traqueostomia em crianças menores de um ano de vida e após, em infantes.^(12,15,16)

Considerando o crescente número de CRIANES menores de cinco anos em uso de traqueostomia, as quais necessitam de cuidados domiciliares pelos familiares no pós-hospitalar, torna-se relevante investigar sobre a vivência do cuidador familiar da criança em uso de traqueostomia no domicílio, assim justificando a realização desta pesquisa. As inquietações de como essas crianças estão sendo cuidadas no domicílio permitiu levantar os seguintes questionamentos: como se dá a vivência do cuidador familiar no domicílio que tem uma criança em uso de traqueostomia? Como são preparados e quais as estratégias utilizadas em situações de emergência com a criança em uso de traqueostomia no domicílio? Outro motivador e justificativa para realização desta pesquisa foram os poucos estudos publicados e encontrados na literatura brasileira relacionados principalmente ao cuidador familiar da criança de 0 a 5 anos em uso de traqueostomia no domicílio.

Assim, esta pesquisa objetivou descrever a vivência do cuidador familiar da criança em uso de traqueostomia no domicílio.

Métodos

Pesquisa descritiva de abordagem qualitativa, realizada no domicílio de cinco famílias de crianças de 0 a 5 anos de idade em uso de traqueostomia, em um município localizado no Norte de Santa Catarina, no ano de 2018. Participou do estudo o membro familiar cuidador da criança e que estava presente no momento da coleta de dados. Como critérios de inclusão fo-

ram estabelecidos que os participantes deveriam ser residentes do município, que realizavam o cuidado domiciliar à criança de 0 a 5 anos de idade, que não possuíam auxílio direto e diário de um profissional de saúde no domicílio.

Determinaram-se como critérios de exclusão: cuidador familiar de crianças com traqueostomia que foram a óbito e de criança hospitalizada durante o período da coleta de dados.

Realizado contato telefônico com enfermeiros das Unidades Básicas de Saúde / Estratégia da Saúde da Família e também busca ativa do cuidador familiar através das redes sociais, as quais foram contatadas via telefone, receberam explicações sobre a pesquisa, e aceitaram fazer um agendamento para visita no domicílio. A data e horário da visita foram de escolha e disponibilidade do cuidador familiar da criança e os dados coletados no próprio domicílio. O tempo médio da entrevista foi de 35 a 50 minutos.

Para a coleta dos dados foi realizada uma entrevista contendo perguntas abertas e fechadas, listadas a seguir: “Como foi recebida a notícia da necessidade do uso de traqueostomia na criança?”, “Como foi seu preparo durante a hospitalização da criança para a alta hospitalar?”, “Quais as orientações e informações recebidas durante o preparo da alta hospitalar?”, “Quem ajuda e/ou apoia no cuidado a criança?”, “Em caso de dificuldade no cuidado ou alguma emergência o que você faz?”.

Foi utilizado o recurso de gravação de voz, e as entrevistas foram transcritas, posteriormente, na íntegra. Para a análise e interpretação dos dados foi utilizado a análise temática proposta por Minayo que consistem em pré-análise, exploração do material em busca dos núcleos do sentido e categorias temáticas, tratamento dos resultados obtidos e interpretação dos

dados.⁽¹⁷⁾ A coleta de dados foi encerrada quando se obteve a saturação dos dados.⁽¹⁷⁾

Os resultados desta pesquisa foram analisados por meio de literaturas científicas nacionais e internacionais, as quais proporcionaram a elaboração das discussões do estudo.

Os princípios éticos que nortearam a pesquisa foram respeitados conforme Resolução n. 466/12 e a coleta dos dados foi realizada após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Educacional Luterano Bom Jesus - IELUSC, pelo parecer de número 2.649.634, e autorização da Secretaria Municipal de Saúde do município.

O anonimato do cuidador familiar foi garantido e essas representadas com a letra F seguidas de um número cardinal.

Resultados

Caracterização das famílias

Participaram desta pesquisa cinco cuidador familiar das crianças em uso de traqueostomia no domicílio, caracterizados conforme o grau de parentesco com a criança, idade, escolaridade, renda familiar, quantos moradores residem na casa, idade da criança em uso de traqueostomia, e o diagnóstico da doença primária.

As unidades de sentido mais significativas foram agrupadas formando assim as seguintes categorias: Vivenciando o momento da notícia: a necessidade de realizar a traqueostomia na criança; recebendo preparo e orientações anterior à alta hospitalar da criança; a experiência da transição do cuidado hospitalar para o domiciliar; cuidando da criança com necessidades

Quadro 1. Caracterização da família da criança com necessidades especiais de saúde em uso de traqueostomia

Familiar cuidador	Idade do familiar cuidador	Escolaridade	Renda familiar	Número de morados no domicílio	Meios de locomoção da família para os serviços de saúde
Mãe (F1)	26	Ensino fundamental completo	R\$: 265,00	4	Serviço de atendimento móvel de urgência
Mãe (F2)	22	Ensino médio completo	Seguro desemprego R\$: 954,00	4	Carro
Pai (F3)	33	Ensino fundamental incompleto	R\$: 954,00	4	Serviço de atendimento móvel de urgência
Mãe (F4)	27	Ensino médio completo	Seguro desemprego R\$: 954,00	4	Carro
Mãe (F5)	35	Ensino médio completo	R\$: 5.000,00	3	Carro

Salário Mínimo 2018 (SM): R\$: 954,00 reais

Quadro 2. Caracterização das crianças com necessidades especiais de saúde em uso de traqueostomia

Sexo da criança	Idade da CRIANES	Diagnóstico CRIANES	Tempo de uso da traqueostomia	Dispositivo tecnológico
Feminino (F1)	1 ano e 6 meses	Atrofia muscular espinhal (AME)	1 ano e 1 mês	Traqueostomia Gastrostomia
Masculino (F2)	1 ano e 1 mês	Hemorragia Cerebral (AVC)	1 ano	Traqueostomia Gastrostomia
Masculino (F3)	2 anos e 2 meses	Encefalopatia hipóxia isquêmica grave	2 anos	Traqueostomia Gastrostomia
Masculino (F4)	5 anos	Não possui diagnóstico clínico definido	4 anos e 11 meses	Traqueostomia Gastrostomia
Feminino (F5)	2 anos e 10 meses	Prematuridade extrema (pneumonia)	2 anos e 3 meses	Traqueostomia Gastrostomia

especiais de saúde e em uso de traqueostomia: rotina familiar; suporte familiar no cuidado da criança traqueostomizada; construindo estratégias para possíveis situações de emergência no domicílio.

1. Vivenciando o momento da notícia: a necessidade de realizar a traqueostomia na criança

O cuidador familiar relata que durante a hospitalização da criança, o momento da notícia e da necessidade de realização da traqueostomia foi permeado de sentimentos como choque, dor, susto, tristeza e lágrimas. Reconheceram o processo de adoecimento da criança e a real necessidade para o uso de traqueostomia, porém não se sentem preparados para o procedimento e uso de dispositivo de tecnologia no filho:

F1: (...) foi um choque, porque meu Deus do céu! Minha filha usar isso! Não esperava uma coisa dessa, a gente sabia que ela estava doente mas não esperava uma coisa dessa (...) eu só ficava chorando.

F2:(...) abalou muito, doeu muito na gente, qual pai quer escutar que seu filho vai ser obrigado a colocar, nenhum pai, (...) foi horrível.

Percebe-se que para alguns cuidadores familiar o desconhecimento sobre traqueostomia era evidente. Apontaram desconhecer o uso em crianças, e não terem contato com outras famílias que vivenciaram situações semelhantes, dificultou o processo de aceitação do procedimento:

F3:(...) nem eu sei te dizer certinho (...) na verdade a gente nem tinha noção do que era uma traqueo, a gente não tinha noção que criança usava traqueo, então pra nós foi uma novidade (...).

F5:(...) eu não sabia o que era, só que a palavra me assustou bastante (...) eu chorei bastante, bastante, bastan-

te, muito, muito, muito, eu não aceitava isso, eu não queria aceitar que minha filha ia ter uma traqueostomia (...)

2.Recebendo preparo e orientações anteriores à alta hospitalar da criança

Como é desconhecida a nova rotina familiar, e muito presente o sentimento que sua vida mudará daquele dia em diante, nesta categoria entende-se claramente a importância da orientação efetiva do profissional, e de como essa orientação refletirá positivamente ou negativamente no cuidado domiciliar pela família à criança em uso de traqueostomia:

F3: (...) deixou pra ajudar na última hora, no mesmo dia que ele vinha pra casa, eles queriam ensinar, tu não ia aprender assim (...)

F2: (...) estava perto de ele ganhar alta da UTI, eles começaram a ensinar tudo à gente, a dar comida, limpeza da traqueo, como aspirar, (...) a gente aprendeu tudo ali (...) eles tiveram muita calma (...)

Quando o ensino para o cuidado da CRIANES em uso de traqueostomia realizado pelo enfermeiro é efetivo e percorre toda a internação da criança e não apenas os dias que precedem a alta hospitalar, o cuidador familiar demonstrou-se seguro e preparado para cuidar em domicílio:

F4: (...) as enfermeiras (...) elas me ensinaram bastante coisa (...) não tive receio de aspirar, dar banho, elas deixavam aprender como fazer (...)

3. A experiência da transição do cuidado hospitalar para o cuidado domiciliar

A incerteza de como será a nova rotina assombra o cuidador familiar que não teve a oportunidade de executar os cuidados por um tempo prolongado durante

a internação, ou que não compreendeu as orientações recebidas. Sentimentos de desespero, incapacidade e desconhecimento das técnicas, principalmente no que se refere à traqueostomia e ao uso do aparelho de ventilação foi descrito:

F1: (...) *meu Deus, um olhou pro outro, estamos ferrados, o que vamos fazer? Eu pensei assim, não vamos dar conta, desespero (...), imagina ter uma criança dentro da sua casa respirando por aparelho, sem saber se pode mexer nela ou não pode (...) como que tem que fazer meu Deus do céu! Um desespero total.*

Porém, é descrito a tranquilidade dos que tiveram o devido apoio e orientações corretas pelos profissionais responsáveis:

F4:(...) *Já vim preparada (...).*

F3: (...) *ele chegou aqui com a equipe (...) médico e enfermeira me ensinaram tu faz assim, assim assado. Hoje nós fazemos tudo.*

4. Cuidando da criança com necessidades especiais de saúde e em uso de traqueostomia: rotina familiar

Sabe-se que a rotina de uma família sofre mudanças com a presença de uma criança, sendo mais intensificada quando a criança em questão faz uso de traqueostomia, principalmente quando as redes de apoio ou o suporte familiar para auxiliar estão fragilizadas ou limitadas, dessa forma sobrecarregando o familiar cuidador, como é possível observar nos seguintes depoimentos:

F1: *Acorda dá mama, troca (...) dá banho (...) aspira, arruma ela certinho, coloca no desenho (...), eu não saio aqui do quarto, só saio pra comer, um dia inteiro de dificuldade com ela, o que compensa é o sorriso dela (...)*

F2: *Nossa, nossa rotina é muito corrida (...) final de semana só que a gente tá em casa, durante a semana todos os dias têm alguma coisa com ele. Muito médico, muita correria (...)*

F3: *Quando a gente acorda de manhã, a primeira coisa, uma pessoa normal vai lavar o rosto né, nós não, a gente dá bom dia pra ele né, atende ele, como ele tá, daí a gente vai lavar o rosto, faz os procedimentos nele, troca fralda, dá o leite, faz a limpeza da traqueo, nariz e boca, tudo isso, conversa com ele né, o dia nosso é esse, de 3 em 3 horas faz os cuidados, alimentação, medicação (...)*

Quanto maior é o entendimento do cuidador familiar sobre o assunto, mais facilmente se consegue conduzir a nova rotina:

F4: (...) *a gente foi se adequando à rotina com ele, foi se moldando.*

5. Suporte familiar no cuidado da criança com traqueostomia

Nesta categoria entende-se que o cuidado da criança em uso de traqueostomia se limita geralmente aos pais, e muito raro a familiares próximos:

F1: *Tem minha mãe que faz as coisas pra mim, pra eu cuidar dela, que lava a roupa pra mim, faz nossa comida (...)*

F2: (...) *agora que ele saiu do trabalho, nós dois, às vezes, bem raro minha sogra.*

F3: (...) *só nós dois (...)*

F4: *Ninguém ajuda só nós dois.*

F5: (...) *minha sogra, meu sogro, minha mãe vem, às vezes dá uma força.*

6. Construindo estratégias para possíveis situações de emergência no domicílio.

Uma família que tem no seu convívio e cuidado uma criança com necessidades especiais de saúde e em uso de traqueostomia poderá vivenciar possíveis situações de emergências, porém, como o cuidador familiar lida com esses momentos, revela muito sobre o seu preparo pré-alta hospitalar e em domicílio por profissionais de saúde da atenção primária:

F1: *Eu vou mexendo nela, enquanto ele chama o SAMU ou alguém pra correr pro hospital (...)*

F2: (...) *coloca no carro e vai pro hospital.*

F3: *A gente não foi treinado pra isso (...).*

F5: (...) *primeiro eu cuido, eu vou tentar fazer, eu primeiro, seja lá o que for, depois eu grito, peço socorro, pra alguém poder me ajudar (...).*

Discussão

Quando a criança necessita realizar um procedimento, as famílias expressaram sentimentos de medo, ansiedade, dúvida, desespero, mágoa, indignação e muita tristeza.⁽⁹⁾ As experiências no cuidado à criança com doença crônica dependem do conhecimento adquirido pelo cuidador familiar e no significado atribuído para essa vivência.

Quando o cuidador familiar se encontra com a falta de informação e pouco preparo por parte do

profissional da saúde para os cuidados no domicílio à criança, apresenta uma dificuldade maior em organizar e nortear suas ações de cuidado.

Os familiares podem deixar o hospital com pouco conhecimento e podem se sentir despreparados para gerenciar esse cuidado em domicílio.^(18,19) Quando a família recebe informações necessárias e as orientações pelos profissionais de saúde apresentadas são de maneira efetiva, favorecem a redução da ansiedade, melhorando a aceitação do familiar frente ao procedimento a ser realizado e proporcionando segurança na realização dos cuidados.⁽⁶⁾ Destaca-se neste estudo que quando o cuidador familiar se sente apoiado pela equipe de saúde e recebe informações claras e preparo antecedentes à alta hospitalar, consegue desempenhar os cuidados com mais tranquilidade e habilidade.

Ensinar habilidades para a família favorece conexão com os profissionais de saúde e fortalece os relacionamentos interpessoais.⁽⁷⁾ Uma abordagem de apoio que inclua provedores competentes, treinamentos efetivos, vídeos para ensino e educação em saúde e apoio contínuo em domicílio foram descritos em uma pesquisa realizada com famílias de crianças em uso de traqueostomia em Boston.⁽⁷⁾

Ficou evidente que, quanto mais o cuidador familiar se sente sobrecarregado pelos cuidados assumidos em prol da criança, acontece também uma privação da vida pessoal, de trabalho e social. Dessa maneira, é importante que a família esteja bem preparada para atender ao aumento da carga de trabalho, orientada e treinada para cuidar da CRIANES e em uso de traqueostomia.⁽⁷⁾ Essa realidade impõe à família a construção de estratégias para uma nova dinâmica familiar.⁽⁷⁾

Pesquisas internacionais apontam que diversos aspectos importantes são modificados na vida familiar, tais como o sono, relacionamentos, vida social, capacidade de trabalho, carga financeira, estresse, necessidades de transporte para acompanhamento da criança, sobrecarga física, emocional e financeira.^(10,20) Tal contexto é encontrado também neste estudo, conforme o cuidador familiar descreve a rotina de cuidado com o filho e suas necessidades diárias.

Outro estudo verificou que o cuidado é exclusivamente familiar, sendo que muitas CRIANES têm apenas um cuidador principal;⁽³⁾ esse elemento também foi encontrado nesta pesquisa, por meio de relatos do cuidador familiar. Os cuidados são intensos, constan-

tes, contínuos e complexos, e deles depende, em geral, a sobrevivência da criança; exigem, portanto, conhecimentos com base em saberes científicos que geralmente não pertencem ao cotidiano das famílias.⁽²⁾ Existe um desconhecimento por parte da equipe de saúde da atenção primária à saúde das necessidades reais das famílias de CRIANES em cuidado no domicílio.⁽⁵⁾

Para crianças que necessitam desses cuidados após alta hospitalar, faz-se necessário que a família adquira habilidades para prestar esse tipo de cuidado diferenciado e o saber da enfermagem precisa ser compartilhado e ensinado.⁽¹⁹⁾

Dos 198 participantes de uma pesquisa realizada nos Estados Unidos da América, em 2015, com cuidadores de crianças em uso de traqueostomia, apenas 48% se sentiam muito preparados no momento da alta hospitalar, 11% não receberam qualquer treinamento para possíveis emergências no domicílio com a criança, 17% responderam que as necessidades de cuidados de enfermagem domiciliar foram atendidas insuficientemente, 32% relataram ter recebido um cuidado fragmentado ou de equipe limitado e 14% procuraram os serviços hospitalares de emergência dentro de uma semana após a alta da internação da criança.⁽⁸⁾

A reestruturação do sistema de referência e contrarreferência, o reconhecimento pelos profissionais de enfermagem relacionados à dimensão subjetiva do processo de cuidado de CRIANES pelos familiares no contexto do domicílio, das suas vivências, necessidades, riscos, importância do trabalho em equipe, da suavização da transição do cuidado hospitalar para o domiciliar favorecem uma vida com mais qualidade a essas crianças e suas famílias.^(3,5,6,8,10)

No estado do Colorado, um estudo mostrou que as famílias que foram bem treinadas quanto ao cuidado à criança, anterior a alta hospitalar com uso de simulação para emergência, apresentaram sete vezes menores chances para reinternação hospitalar quando comparadas as famílias que não recebem esse preparo.⁽¹⁸⁾

Conclusão

Os resultados demonstram o desconhecimento do cuidador familiar no momento da notícia da realiza-

ção da traqueostomia na criança durante a internação, o preparo e as orientações recebidas ou não pela equipe de saúde antes da alta hospitalar estão relacionados aos sentimentos vivenciados e principalmente as dimensões e capacidade de cuidar com qualidade e segurança da criança no domicílio. Apresentou-se também a vivência durante a transição do cuidado do hospital para o cuidado domiciliar, a rotina intensa e complexa no cuidado, questionando-se a sobrecarga do cuidador familiar e o restrito suporte familiar como apoio; por fim, foi apontado que o cuidador familiar geralmente não possui estratégias adequadas, organizadas e sistematizadas em possíveis situações de emergência com a criança. Assim, a enfermeira tem papel relevante no cuidado à criança com traqueostomia e a sua família em todas as dimensões de atendimento à saúde na orientação adequada, preparo emocional, treinamento de cuidados, suporte, acompanhamento em domicílio e ajuda diante situações de emergência. A padronização do ensino, otimização dos suportes de cuidado juntamente com as necessidades rotineiras do cuidador familiar e sua família, podem ser benéficos para a melhoria da qualidade do cuidado à criança. Juntamente ao cuidado à criança, é de grande importância uma rede social e de apoio ampla, treinada e fortalecida, bem como a efetivação de políticas públicas para articular a atenção hospitalar com atenção primária à saúde, atendendo às demandas de cuidado à criança e à sua família no hospital e também no domicílio.

Contribuições

Kirchhoff BRB, Diogo PFT, Grigol AM, Mendes JS e Schultz LF declaram que contribuíram com a concepção do estudo, análise e interpretação dos dados, redação do artigo, revisão crítica relevante do conteúdo intelectual e aprovação da versão final a ser publicada.

Referências

1. França EB, Lansky S, Rego MA, Malta DC, França JS, Teixeira R, et al. Principais causas da mortalidade na infância no Brasil, em 1990 e 2015: estimativas do estudo de carga global de doença. *Rev Bras Epidemiol*. 2017;20(Suppl 1):46-60.
2. McPherson M, Arango P, Fox H, Lauver C, McManus M, Newacheck PW, et al. A new definition of children with special health care needs. *Pediatrics*. 1998;102(1):137-40.
3. Neves ET, Silveira A, Arruê AM, Pieszak GM, Zamberlan KC, Santos RP. Rede de cuidados de crianças com necessidades especiais de saúde. *Texto Contexto Enferm*. 2015;24(2):399-406.
4. Cabral IE, Moraes JR, Santos FF. O egresso da terapia intensiva neonatal e a demanda de cuidados especiais. *Esc Anna Nery*. 2003;7:211-8.
5. Silva RM, Toso BR, Neves ET, Nassar PO, Zilly A, Vieira CS. Resolutividade na atenção à criança com necessidades especiais de saúde. *Revista Pesquisa Qualitativa*. 2017;5(7):23-37.
6. Zanello E, Calugi S, Rucci P, Pieri G, Vandini S, Faldella G, et al. Continuity of care in children with special healthcare needs: a qualitative study of family's perspectives. *Ital J Pediatr*. 2015;41:7.
7. Callans KM, Bleiler C, Flanagan J, Carroll DL. The transitional experience of family caring for their child with a tracheostomy. *J Pediatr Nurs*. 2016;31(4):397-403.
8. McCormick ME, Ward E, Roberson DW, Shah RK, Stachler RJ, Brenner MJ. Life after tracheostomy: patient and family perspectives on teaching, transitions, and multidisciplinary teams. *Otolaryngol Head Neck Surg*. 2015;153(6):914-20.
9. Reis KM, Alves GV, Barbosa TA, Lomba GO, Braga PP. A vivência da família no cuidado domiciliar à criança com necessidades especiais de saúde. *Ciencia y Enfermeria*. 2017;XXIII(1):45-55.
10. Okido AC, Neves ET, Cavicchioli GN, Jantsch LB, Pereira FP, Lima RA. Fatores associados ao risco familiar de crianças com necessidades especiais de saúde. *Rev Esc Enferm USP*. 2018;52:e03377.
11. Esteves JS, Silva LF, Conceição DS, Paiva ED. Families' concerns about the care of children with technology-dependent special health care needs. *Invest Educ Enferm*. 2015;33(3):547-55.
12. Maunsell R, Avelino M, Alves JC, Semenzati G, Lubianca Neto JF, Krumenauer R, et al. Revealing the needs of children with tracheostomies. *Eur Ann Otorhinolaryngol Head Neck Dis*. 2018;135(5S):93-7.
13. Muller RG, Mamidala MP, Smith SH, Smith A, Sheyn A. Incidence, Epidemiology, and outcomes of pediatric tracheostomy in the United States from 2000 to 2012. *Otolaryngol Head Neck Surg*. 2019;160(2):332-8.
14. Brasil. Ministério da Saúde. Sistema de informações hospitalares do SUS (SIH/SUS). Procedimentos hospitalares do SUS, por local de internação, Brasil. Brasília (DF): Ministério da Saúde, 2016.
15. Schweiger C, Manica D, Becker CF, Abreu LS, Manzini M, Sekine L, et al. Traqueostomia em crianças: uma experiência de dez anos em um centro terciário do sul do Brasil. *Braz J Otorhinolaryngol*. 2017;83(6):627-32.
16. Dal'Astra AP, Quirino AV, Caixêta JA, Avelino MA. Tracheostomy in childhood: review of the literature on complications and mortality over the last three decades. *Braz J Otorhinolaryngol*. 2017;83(2):207-14.
17. Minayo MC. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Hucitec; 2013.
18. Thrasher J, Baker J, Ventre KM, Martin SE, Dawson J, Cox R, et al. Hospital to home: a quality improvement initiative to implement high-fidelity simulation training for caregivers of children requiring long-term mechanical ventilation. *J Pediatr Nurs*. 2018;38:114-21.
19. Goes FG, Cabral IE. Discursos sobre cuidados na alta de crianças com necessidades especiais de saúde. *Rev Bras Enferm*. 2017;70(1):154-61.
20. Joseph RA, Goodfellow LM, Simko LM. Parental quality of life: caring for an infant or toddler with a tracheostomy at home. *Neonatal Netw*. 2014;33(2):86-94.