



PREPARO DOS PAIS PARA A DESOSPITALIZAÇÃO DE CRIANÇAS EM USO DE TRAQUEOSTOMIA E GASTROSTOMIA

Manuela Nascimento de Jesus*
Samylla Maira Costa Siqueira**
Lucas Jesus Fernandes***
Diego Costa da Cunha Ferreira****
Viviane Silva de Jesus*****
Climene Laura de Camargo*****

RESUMO

Objetivo: relatar a experiência de uma ação educativa para o preparo dos pais para a desospitalização de crianças em uso de traqueostomia e gastrostomia. **Método:** relato de experiência sobre uma ação educativa, que é parte de um Programa de Treinamento de um hospital público de alta complexidade referência em pediatria, no período de dezembro de 2017 a dezembro de 2018. **Resultados:** o preparo dos responsáveis para a desospitalização de crianças em uso de traqueostomia e gastrostomia foi feito a partir de 5 etapas: 1) Instruções aos pais; 2) Treinamento dos pais para manuseio do dispositivo utilizado pela criança; 3) Manipulação dos dispositivos pelos pais sob supervisão do enfermeiro; 4) *Feedback* oferecido pela Enfermagem; e 5) Avaliação da ação educativa. **Considerações finais:** Acredita-se que a educação terapêutica fornecida aos envolvidos contribuiu na qualificação do cuidado à criança em uso de traqueostomia e gastrostomia, favorecendo sua qualidade de vida e reduzindo as intercorrências domiciliares relacionadas ao manuseio inadequado dos dispositivos em questão.

Palavras-chave: Alta Hospitalar. Programas de Treinamento. Pacientes Domiciliares. Saúde da Criança. Educação em Saúde.

INTRODUÇÃO

Traqueostomia (TQT) e gastrostomia (GTT) referem-se a procedimentos cirúrgicos nos quais são colocadas cânulas que permitam a troca gasosa (no caso da TQT) e a alimentação (no caso da GTT), quando o indivíduo não consegue executar tais funções naturalmente.

Conforme evidenciado no estudo de Góes e Cabral⁽¹⁾, realizado com familiares de crianças com necessidades especiais de saúde, o uso de dispositivos complexos e tecnológicos por estas crianças revela uma prática social marcada pela necessidade de aprendizado por parte dos cuidadores quanto à substituição e/ou modificação do cuidado cotidiano e habitual de manutenção da vida de suas crianças, dada a complexificação das demandas.

Dificuldades relacionadas ao manuseio de

dispositivos complexos quando da desospitalização de crianças com necessidades de cuidados especiais foram adensadas por pesquisas sobre o tema⁽²⁻⁴⁾, como é o caso do estudo de Rodrigues et al⁽²⁾, o qual foi realizado com cuidadores de crianças em uso de GTT e apontou como dificuldades a insegurança acerca de saberes e práticas que antes não faziam parte da rotina e o medo de manejar o cateter para alimentação e limpeza, destacando a importância do preparo dos pais de crianças em uso destes dispositivos quando da desospitalização da criança, favorecendo o chamado Cuidado Centrado na Família, que tem 04 eixos centrais: 1) dignidade e respeito, 2) compartilhamento de informações, 3) participação e 4) colaboração.⁽⁵⁾

O Cuidado Centrado na Família emerge no atual cenário de saúde como uma mudança profunda na forma como os cuidados são

*Enfermeira. Residência Multiprofissional em Enfermagem em Centro Cirúrgico e CME, Hospital Geral Roberto Santos. Salvador, BA, Brasil. E-mail: manuelanjesus@gmail.com ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0001-9498-7114>.

**Enfermeira. Doutora em Enfermagem e Saúde, Universidade Federal da Bahia. Salvador (UFBA), BA, Brasil. E-mail: samylla.siqueira@ufba.br ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0002-4018-4671>.

***Enfermeiro. Mestrando em Enfermagem e Saúde, UFBA. Salvador, BA, Brasil. E-mail: fernandescontato@live.com ORCID ID: 0000-0002-7657-8314.

****Enfermeiro. Centro Universitário Jorge Amado. Salvador, BA, Brasil. E-mail: diegocostaferreira15@hotmail.com ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0003-0744-3683>.

*****Enfermeira. Doutoranda em Saúde Coletiva. UFBA. Salvador, BA, Brasil. E-mail: vivi_humaniza@hotmail.com ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0001-6869-3980>.

*****Enfermeira. Pós-Doutora em Sociologia da Saúde. UFBA. Salvador, BA, Brasil. E-mail: climenecamargo@hotmail.com ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0002-4880-3916>

prestados aos indivíduos e suas famílias. Com uma abordagem voltada ao planejamento, prestação e avaliação da assistência, que se baseia em parcerias mutuamente benéficas entre profissionais de saúde, pacientes e famílias, essa modalidade de cuidado redefine as relações entre as partes, tornando pacientes e familiares participantes ativos nos cuidados e na tomada de decisões, visto serem estes aliados essenciais para qualidade e segurança⁽⁵⁾.

Diante disso, destaca-se a importância da atuação da equipe multiprofissional na orientação dos cuidadores de crianças em uso de dispositivos complexos para uma transição bem-sucedida no que concerne aos cuidados domiciliares, com redução da morbidade e mortalidade, a qual está diretamente relacionada à atuação da equipe para o treinamento e orientação dos cuidadores.

Além da relevância da equipe multiprofissional em contribuir com o aprendizado dos pais sobre o manejo desses dispositivos para que estes se sintam seguros no cuidado domiciliar à criança, é imprescindível a realização de estudos que revelam estratégias utilizadas pelos profissionais de saúde no empoderamento da família após a desospitalização, visto que a divulgação de experiências exitosas tem potencial de reprodutibilidade, aprimorando o cuidado e a assistência à criança em uso de dispositivos especiais no domicílio, favorecendo um cuidado qualificado e baseado em evidências.

Frente ao exposto, este estudo tem como objetivo relatar a experiência de uma ação educativa para o preparo dos pais para a desospitalização de crianças em uso de TQT e GTT.

MÉTODOS

Estudo descritivo do tipo relato de experiência, o qual é caracterizado como um importante produto científico na contemporaneidade, visto que se trata de uma construção teórico-prática que se desdobra na busca de saberes inovadores a partir do olhar do sujeito-pesquisador em um determinado contexto cultural e histórico⁽⁶⁾.

A experiência aqui descrita foi realizada de dezembro de 2017 a dezembro de 2018 em uma instituição filantrópica de alta complexidade referência em pediatria do estado da Bahia, cujos

atendimentos ocorrem integralmente pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Este hospital de referência, consolidado como o maior hospital exclusivamente pediátrico do Norte e Nordeste, foi inaugurado em 1965 e conta com uma estrutura de 220 leitos, com atendimento em 28 especialidades médicas, havendo destaque para áreas de alta complexidade, como oncologia, cardiologia e neurologia⁽⁷⁾.

A experiência é parte de um programa de treinamento promovido pela Unidade de Treinamento para Desospitalização (UTD) do hospital em questão, a qual foi criada no ano de 2012 em parceria com a Secretaria de Saúde do Estado da Bahia (SESAB) e tem como objetivo treinar familiares de crianças portadoras de doenças crônicas para que estas possam receber alta hospitalar sem terem seus tratamentos interrompidos, uma vez que seus cuidadores recebem toda a orientação terapêutica necessária para promoção do cuidado seguro no domicílio⁽⁸⁾.

Em se tratando da natureza de sua atuação, a UTD é única na Bahia e considerada referência em todo o Brasil. Consta de 20 leitos, os quais são ocupados por crianças encaminhadas via Central Estadual de Regulação e avaliadas por equipe técnica do hospital, de forma que, quando considerada em um quadro de saúde estável e passível de alta, as crianças e suas genitoras são acomodadas na unidade por um período de um mês a um ano, no qual os cuidadores acompanham seus filhos até que eles possam ser reintegrados no ambiente familiar e social. Destaca-se, contudo, que o tempo para treinar os cuidadores e desospitalizar a criança é variável⁽⁸⁾.

A ação educativa foi direcionada a pais de crianças em uso TQT e GTT e ocorreu durante todos os dias da semana, nas dependências do hospital, com duração média de 30 minutos, nos turnos matutino e vespertino. É importante referir que o tempo de participação de cada uma das famílias nas atividades educativas descritas nesta experiência foi variável (de um mês a um ano), dependendo além da alta da criança, da aquisição de aptidão para os cuidados domiciliares por seus responsáveis.

Por se tratar de uma atividade educativa, a qual é parte de um programa de treinamento institucional, não foi necessária assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido nem submissão e aprovação desse estudo por comitê

de ética em pesquisa.

A seguir apresenta-se a operacionalização e avaliação da referida ação educativa, as quais são descritas em cinco etapas.

Etapa 1) Instruções aos pais sobre o dispositivo em uso pela criança

A priori, a equipe multiprofissional – composta por enfermeiro, técnicos em Enfermagem, graduandos em Enfermagem, nutricionista, fonoaudiólogo, fisioterapeuta, psicólogo e médico – buscou instruir os pais acerca da condição da criança, da importância e da necessidade do dispositivo em questão.

Esta etapa ocorreu ao longo da internação da criança e foi implementada a partir de rodas de conversa com duração média de uma hora entre membros da equipe de saúde e os pais, nas quais os participantes tinham espaço para verbalizar suas dúvidas e, paralelo a isso, eram esclarecidos acerca das demandas apresentadas.

Etapa 2) Treinamento dos pais para manuseio do dispositivo utilizado pela criança

Após serem esclarecidos acerca da condição da criança e do dispositivo em uso, os pais eram admitidos na unidade de treinamento para cuidados domiciliares. O tempo de permanência destes na unidade de treinamento era peculiar, variando de acordo à compreensão destas pessoas quanto às técnicas corretas para manuseio do dispositivo utilizado pela criança, construindo uma forma de cuidado singular, centrado na família e amparado em conhecimentos cientificamente embasados, buscando proporcionar aos cuidadores maior segurança e tranquilidade no manejo da criança e do seu dispositivo.

Durante as primeiras semanas de treinamento, o enfermeiro acompanhava individualmente os cuidadores, demonstrando de forma prática como manusear o dispositivo utilizado pela criança. Em se tratando da TQT, os responsáveis eram ensinados quanto à realização da limpeza de forma estéril e fixação da cânula, além de serem instruídos acerca da identificação de sinais clínicos de dessaturação, desconforto respiratório, oferta de oxigenoterapia, uso do aspirador, detecção de complicações e técnicas de

emergência⁽⁹⁾, de forma a evitar complicações relacionadas a esta prótese, como a ocorrência de lesões pulmonares e infecções⁽¹⁰⁾.

No que concerne ao manuseio da GTT, os responsáveis eram orientados sobre a administração de dietas e medicamentos, curativos, cuidados com a pele, limpeza da sonda, bem como sobre os sinais de vazamento de líquido gástrico e de dieta, de infecção do local de inserção da sonda, presença de sinais flogísticos e possíveis intercorrências que pudessem vir a ocorrer no domicílio.

Etapa 3) Manipulação dos dispositivos pelos pais sob supervisão do enfermeiro

Após participarem das sessões de orientação e observação de como manusear a TQT e GTT, os responsáveis por estas crianças eram encorajados a manipular tais dispositivos sob supervisão do enfermeiro, visto que a educação terapêutica é um fator essencial na lida com a nova condição de saúde e na aquisição de habilidades que auxiliem pacientes e cuidadores a alcançar um nível eficiente de autocuidado⁽¹¹⁾.

Nesta etapa, observou-se que os participantes haviam compreendido o processo de manipulação de ambos os dispositivos, conforme as orientações fornecidas, contudo ainda se sentiam inseguros dada a ausência de destreza manual, uma vez que até aquele momento nunca haviam tido aproximação com tal modalidade de cuidado à criança. Diante disso, foram intensificados os estímulos à manipulação dos dispositivos, a qual ocorreu de forma assistida individualmente, tendo como resultado o progressivo aprimoramento do manejo correto da TQT e GTT.

Etapa 4) *Feedback* oferecido pela Enfermagem

Após a manipulação supervisionada, o enfermeiro dava à família o *feedback* acerca do procedimento realizado, retomando conteúdos importantes e anteriormente abordados como manutenção de técnica asséptica, limpeza da cânula, troca do cadarço de fixação e avaliação de possível padrão anormal de ventilação quando se tratar da TQT e administração da dieta conforme prescrição da nutrição e limpeza do cateter quando se tratar de GTT.

Etapa 5) Avaliação da ação educativa

Esta etapa ocorreu de duas maneiras distintas: 1) avaliação pela equipe multiprofissional; e 2) avaliação pelos participantes.

Em se tratando da equipe multiprofissional, foi consenso que o objetivo da ação educativa foi alcançado a partir dos meios utilizados, uma vez que unanimemente os profissionais envolvidos concluíram pelo êxito dos participantes do programa no que concerne à manipulação das cânulas de TQT e GTT, de forma que, ao final do período desta experiência todos os participantes tiveram alta da UTD, visto terem sido considerados como “aptos” a fornecer o cuidado domiciliar à criança.

Do mesmo modo, a avaliação pelos participantes foi positiva, tendo havido relatos de maior segurança para a promoção do cuidado à criança no domicílio.

Durante todo o programa de treinamento, foram elencadas facilidades e dificuldades relacionadas ao processo educativo. Dentre as primeiras, pode-se citar o empenho da equipe em fornecer uma assistência centrada na família e na qualificação do cuidado à criança e dos pais, os quais ansiavam por aprender as técnicas, estando abertos a receber todas as orientações fornecidas pelos profissionais envolvidos.

Quanto às dificuldades, essas se relacionaram, principalmente, ao fato de muitos dos pais terem baixo nível sociocultural, de forma que alguns deles nem eram alfabetizados, o que dificultava a compreensão acerca do que era abordado. Como mecanismo de enfrentamento para este problema, o vocábulo utilizado era adaptado ao receptor, além de que se lançou mão de recursos como prescrições adaptadas para a administração de medicamentos seguros no domicílio.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Logo na etapa de instruções aos pais, observou-se o impacto que a condição terapêutica da criança gerou em seus genitores, os quais se mostravam temerosos pela situação do filho e receosos acerca da capacidade de promover os cuidados domiciliares adequadamente.

Sentimentos de estresse, sobrecarga, tristeza, choque e medo também foram evidenciados nas pesquisas de Bossa et al⁽³⁾ e Mai et al⁽¹²⁾,

conduzidas com pais de crianças em uso de cânula de TQT, e de Zacarin, Borges e Dupas⁽⁴⁾, realizada com famílias de crianças com estomas gastrointestinais, revelando que a adaptação à situação do filho perpassa o impacto da descoberta da nova realidade, com necessidade de orientações acerca da condição da criança.

Diante disso, destaca-se que a etapa de oferta de instruções aos pais é considerada fundamental, pois a comunicação além de se configurar como parte essencial do apoio oferecido à família é também um mecanismo de redução do estresse emocional e de auxílio ao gerenciamento da situação, conforme auferido pelo estudo de Terp, Weis e Lundqvist⁽¹³⁾, realizado com pais de crianças internadas em uma Unidade de Terapia Intensiva (UTI) na Suécia, que com o objetivo de descrever a visão parental sobre o cuidado centrado na família, revelou que apesar da satisfação da abordagem relacionada a este tipo de cuidado, a comunicação centrada na pessoa era um ponto de melhoria para que a parceria profissionais de saúde-família fosse, de fato, melhorada.

Destaca-se ainda que o estímulo à proximidade entre pais e filhos é capaz de gerar respostas psicológicas positivas, conforme observado por enfermeiros e neonatologistas que participaram de um estudo desenvolvido em unidades neonatais da Estônia, Finlândia, Noruega, Espanha e Suécia, o qual concluiu pela importância e necessidade de ampliar medidas que aproximam pais e filhos dentro de unidades neonatais.⁽¹⁴⁾ Neste mesmo direcionamento, a comunicação entre a equipe e a família foi apontada por um estudo conduzido com famílias de neonatos internados na UTI⁽¹⁵⁾ como algo capaz de proporcionar alívio e aplacar sentimentos de responsabilidade indesejada, influenciando positivamente a experiência dos pais no contexto do internamento de seu filho.

Assim, enfatiza-se a essencialidade da comunicação na criação de vínculo entre os envolvidos no cuidado e no processo de aceitação da família acerca da condição da criança e do uso do dispositivo, permitindo que estes compreendam todo o processo e se sintam capazes de participar dos cuidados, os quais eram postos em prática já na etapa de treinamento.

Na segunda fase da experiência, com ênfase no exercício do cuidado centrado na família, era

promovido o intercâmbio de papéis e responsabilidades, de forma que os pais eram treinados para o devido manuseio dos dispositivos em uso pela criança⁽¹⁶⁾, evitando assim possíveis intercorrências para o paciente e sua família quando da desospitalização.

Acerca do preparo da família para o cuidado à criança em uso de TQT, a literatura⁽⁹⁾ destaca a importância do trabalho da equipe de Enfermagem quanto à oferta de orientações e como facilitadora do contato dos familiares com o hospital e a equipe médica. Além disso, salienta que a criança não pode receber alta da instituição antes que os responsáveis tenham aprendido todos os cuidados com a TQT e acerca da realização de procedimentos de emergência com a criança traqueostomizada quando estes forem necessários.

Diante disso, destaca-se que a atuação da equipe de saúde junto aos pacientes gastrostomizados assume uma posição essencial a partir de uma assistência especializada e direcionada tanto ao paciente quanto à família deste. Esta relação assistencial entre a criança, o cuidador e o profissional deve se iniciar ainda durante o internamento, abrangendo desde o período pré-operatório até a alta da criança para seu domicílio, construindo assim uma relação colaborativa no ensino dos cuidados com o tubo de GTT, de forma que tudo que foi ensinado e aprendido no ambiente hospitalar possa ser perpetuado no meio extra-hospitalar⁽¹⁷⁾.

A inclusão dos pais no cuidado à criança que necessita de suporte complexo, além de se caracterizar como um mecanismo de garantia da segurança do paciente é também uma forma de aproximar a família da equipe de saúde e do paciente, criando vínculo entre os envolvidos, reduzindo o estresse, proporcionando um cuidado ideal⁽¹⁶⁾ e promovendo a humanização da assistência, bem como a autonomia para o cuidado não profissional após a desospitalização, sendo tal inclusão essencial ao se considerar o potencial de os cuidadores sentirem-se incapacitados e despreparados para o cuidado à criança após a alta^(12,3).

Conforme evidenciado em uma revisão sistemática⁽¹⁶⁾, o envolvimento dos pais no cuidado à criança com necessidade de suporte especial ainda durante o internamento aumenta a preparação dos mesmos para a alta hospitalar, prevenindo intercorrências relacionadas ao

dispositivo da criança, como foi verbalizado por uma participante da pesquisa de Bossa et al⁽³⁾, segundo a qual o desconhecimento acerca da necessidade de aspiração da cânula de TQT fez com que a criança fosse levada à instituição hospitalar no primeiro dia após a alta. No contexto da GTT, em um estudo conduzido no Ceará, a mãe referiu que a exteriorização acidental do tubo gerou sentimento de desespero por tê-la feito pensar que isto culminaria na morte de seu filho⁽¹⁷⁾.

Em se tratando especificamente do manuseio dos dispositivos referidos neste estudo, apesar da insegurança inicialmente observada, dado o fato de se tratar de um cuidado inovador, muito diferente de práticas cuidativas até então dispensadas pela família,⁽¹⁾ os participantes demonstraram um alcance progressivo da habilidade de manipular adequadamente os dispositivos necessários à manutenção da vida da criança, revelando o êxito da orientação terapêutica individual fornecida pela equipe multiprofissional.

Resultado similar foi divulgado em uma pesquisa conduzida nos Estados Unidos⁽¹⁸⁾ com cuidadores de crianças em uso de cânula de TQT, a qual aventou que apesar das dificuldades relacionadas à transição dos cuidados hospitalares para os domiciliares, as famílias se sentiram preparadas para ir para casa quando do recebimento adequado das orientações terapêuticas, ressaltando a importância do treinamento individualizado. Paralelamente, em um estudo realizado no Brasil⁽²⁾ foi demonstrado que a mãe da criança em uso de GTT experimentou sentimentos de desespero e medo, os quais podem ser debelados a partir do empreendimento de processo educativo que torne a família autônoma para o enfrentamento do processo de dependência de tecnologias pelas crianças⁽¹⁸⁾.

É importante ressaltar a relevância do estímulo à participação da família, a qual deve ser assistida individualmente pelos profissionais de saúde envolvidos no cuidado, no sentido de oferecer apoio emocional e orientar a manipulação adequada do dispositivo, devolvendo *feedback* acerca da prática executada pelo cuidador.

O *feedback*, uma ferramenta apontada como simples e essencial no processo de avaliação⁽¹⁹⁾, é indispensável para avaliar se os responsáveis pela

criança de fato aprenderam as técnicas corretas de manuseio da TQT e/ou GTT, permitindo modificações e aperfeiçoamento das técnicas utilizadas, quando necessário. Quando positivo, o *feedback* serve de reforço para estímulo à habilidade aprendida e, quando negativo, funciona como ponto de partida para a reorientação do cuidado, com novas tentativas – todas assistidas individualmente – para colocar em prática a habilidade em questão.

Além do treinamento para a aquisição de habilidades necessárias à desospitalização, dada a complexidade das demandas destas crianças e suas famílias, a UTD permanece acompanhando as famílias em seus domicílios após a alta da instituição hospitalar⁽⁸⁾, fator essencial para garantir a readaptação do paciente e seus cuidadores ao ambiente doméstico, assegurando a assistência segura naquele nicho.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Conclui-se que o programa de treinamento atingiu seu objetivo de preparar os pais de crianças em uso de TQT e GTT para a desospitalização de seu filho, uma vez que as intervenções realizadas junto às famílias têm potencial de favorecer o empoderamento dos envolvidos, resultando no cuidado efetivo e eficaz

à criança, além do adequado manuseio dos dispositivos após a alta hospitalar como um resultado da experiência adquirida.

A metodologia aplicada foi avaliada como positiva pelos participantes, devido ao fato de terem sido ofertadas, inicialmente, orientações terapêuticas acerca do quadro da criança e do dispositivo em uso e, posteriormente, após debelar as dúvidas existentes, terem sido realizados os cuidados práticos à cânula, com acompanhamento individual pelo enfermeiro, com oferta de *feedback* ao final do processo.

Espera-se que os participantes envolvidos nesta ação educativa possam assumir sua autonomia para o autocuidado, com segurança e eficiência na prestação de assistência às suas crianças em uso de TQT e GTT como resultado dos conhecimentos adquiridos a partir deste programa de treinamento.

Cabe destacar que dados os impactos da ausência de planejamento e orientações para a desospitalização de crianças em uso de dispositivos complexos, a reprodutibilidade desta experiência em outros cenários é importante para fortalecer a autonomia dos cuidadores na prestação de um cuidado seguro, reduzindo a taxa de reinternações por complicações decorrentes do manuseio inadequado do dispositivo.

PARENTS' PREPARATION FOR THE DEHOSPITALIZATION OF CHILDREN USING TRACHEOSTOMY AND GASTROSTOMY

ABSTRACT

Objective: to report the experience of an educational action for the preparation of parents for the dehospitalization of children using tracheostomy and gastrostomy. **Method:** experience report on an educational action, which is part of a Training Program of a public hospital of high complexity reference in pediatrics, from December 2017 to December 2018. **Results:** the preparation of those responsible for the dehospitalization of children using tracheostomy and gastrostomy was made from 5 stages: 1) Instructions to parents; 2) Training of parents to handle the device used by the child; 3) Manipulation of the devices by parents under the supervision of the nurse; 4) Feedback offered by Nursing; and 5) Evaluation of educational action. **Final considerations:** It is believed that the therapeutic education provided to those involved contributed to the qualification of care for children using tracheostomy and gastrostomy, favoring their quality of life and reducing home complications related to inadequate handling of the devices in question.

Keywords: Patient Discharge. Education. Homebound Persons. Child Health. Health Education.

PREPARACIÓN DE LOS PADRES PARA LA DESHOSPITALIZACIÓN DE NIÑOS EN USO DE TRAQUEOSTOMÍA Y GASTROSTOMÍA

RESUMEN

Objetivo: relatar la experiencia de una acción educativa para la preparación de los padres para la deshospitalización de niños en uso de traqueostomía y gastrostomía. **Método:** relato de experiencia sobre una acción educativa, que hace parte de un Programa de Entrenamiento de un hospital público de alta complejidad referencia en pediatría, en el período de diciembre de 2017 a diciembre de 2018. **Resultados:** la preparación de los responsables para la deshospitalización de niños en uso de traqueostomía y gastrostomía se hizo a partir de

5 etapas: 1) Instruções a los padres; 2) Entrenamiento de los padres para manejo del dispositivo utilizado por el niño; 3) Manipulación de los dispositivos por los padres bajo supervisión del enfermero; 4) *Feedback* ofrecido por la Enfermería; y 5) Evaluación de la acción educativa. **Consideraciones finales:** Se cree que la educación terapéutica proporcionada a los involucrados contribuyó en la calificación del cuidado del niño en uso de traqueostomía y gastrostomía, favoreciendo su calidad de vida y reduciendo las complicaciones domiciliarias relacionadas con el manejo inadecuado de los dispositivos en cuestión.

Palabras clave: Política de salud. Educación. Capacitación de recursos humanos en salud. Atención primaria de salud.

REFERÊNCIAS

1. Góes FGB, Cabral IE. Discourses on discharge care for children with special healthcare needs. *Rev Bras Enferm.* 2017; 70(1): 154-61. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0248>.
2. Rodrigues LN, Silva WCP, Santos AS, Chaves EMC. Child caregiver's experiences with gastrostomy. *J Nurs UFPE.* 2019; 13(3): 587-93. Doi: 10.5205/1981-8963.
3. Bossa PMA, Pacheco STA, Araújo BBM, Nunes MDR, Silva LF, Cardoso JMRM. Home care of children with tracheostomy. *Rev. Enferm. UERJ.* 2019; 27: e43335. Doi: <http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2019.43335>.
4. Zacarin CFL, Borges AA, Dupas G. The family's experience of children and adolescents with gastrointestinal stomas. *Ciênc., Cuid. Saúde.* 2018; 17(2). Doi: 10.4025/ciencucuidsaude.v17i2.41278.
5. Institute for Patient- Family-Centered Care. (2021). Available online at: <https://www.ipfcc.org/> (accessed Mar 02, 2022).
6. Daltro MR, Faria AA. Relato de experiência: Uma narrativa científica na pós-modernidade. *Estud. Pesqui. Psicol.* 2019; 19(1): 223-37. Doi: <https://doi.org/10.12957/epp.2019.43015>.
7. Hospital Martagão Gesteira. (2022). Disponível em: <https://martagaogesteira.com.br/o-martagao/> (accessado Mar 02, 2022).
8. Hospital Martagão Gesteira. Em 8 anos, unidade de treinamento para desospitalização (UTD) do Martagão conseguiu que 123 crianças com doenças crônicas retornassem para seus lares. (2020). Disponível em: <https://martagaogesteira.com.br/noticia/em-8-anos-unidade-de-treinamento-para-desospitalizacao-utd-do-martagao-conseguiu-que-123-criancas-com-doencas-cronicas-retornassem-para-seus-lares/> (accessado Mar 02, 2022).
9. Fraga JC, Souza JC, Krueel J. Pediatric tracheostomy. *J Pediatr.* 2009; 85(2): 97-103. DOI: 10.2223/JPED.1850.
10. Khammas AH, Dawood MR. Timing of Tracheostomy in Intensive Care Unit Patients. *Int. Arch. Otorhinolaryngol.* 2018; 22(4): 437-42. Doi: <https://doi.org/10.1055/s-0038-1654710>.
11. Spito A, Cavaliere B. A Therapeutic Education Program for patients that underwent at temporary tracheotomy and total laryngectomy: leading to improved the "Diagnostic, Therapeutic and Assistance Path". *Acta Biomed.* 2019; 90(Suppl 11): 38–52. Doi: 10.23750/abm.v90i11-S.8849.
12. Mai K, Davis RK, Hamilton S, Robertson-James C, Calaman S, Turchi RM. Identifying Caregiver Needs for Children With a Tracheostomy Living at Home. *Clin. Pediatr.* 2020; 59(13): 1169-81. Doi: <https://doi.org/10.1177/0009922820941209>.
13. Terp K, Weis J, Lundqvist P. Parents' Views of Family-Centered Care at a Pediatric Intensive Care Unit—A Qualitative Study. *Front Pediatr.* 2021; (9). Doi: <https://doi.org/10.3389/fped.2021.725040>.
14. Dykes F, Thomson G, Gardner C, Moran VH, Flackin R. Perceptions of European medical staff on the facilitators and barriers to physical closeness between parents and infants in neonatal units. *Acta Paediatr.* 2016; 105(9): 1039-46. Doi: <https://doi.org/10.1111/apa.13417>.
15. Wigert H, Blom MD, Bry K. Parents' experiences of communication with neonatal intensive-care unit staff: an interview study. *BMC Pediatr.* 2014; 14: 304. Doi: 10.1186/s12887-014-0304-5.
16. Aagaar H, Uhrenfeldt L, Spliid M, Fegran L. Parents' experiences of transition when their infants are discharged from the Neonatal Intensive Care Unit: a systematic review protocol. *JBIC Database Syst. Rev. Implement. Rep.* 2015; 13(10): 123-32. Doi: 10.11124/jbisrir-2015-2287.
17. Rodrigues LN, Silva AMO, Xavier MS, Chaves EMC. Complications and cares related to the use of the gastrostomy tube in pediatrics. *Braz. J. Enterostomal Ther.* 2018; 16: e1018. Doi: 10.30886/estima.v16.464.
18. Leite FLLM, Gomes GC, Minasi ASA, Nobre CMG, Oliveira SM, Severo DG. Criança com necessidades especiais de saúde: análise do cuidado prestado pela família. *Rev Enferm Atenção saúde.* 2019; 11(15): e1342. Doi: 10.25248/reas.e1342.2019.
19. Montes LG, Rodrigues CIS, Azevedo GR. Assessment of feedback for the teaching of nursing practice. *Rev. Bras. Enferm.* 2019; 72(3): 663-70. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0539>.

Endereço para correspondência: Samylla Maira Costa Siqueira. Escola de Enfermagem da UFBA, Rua Basílio da Gama, 241, Sala 410, Canela, CEP 40231-300. Salvador - BA, Brasil. Telefone: (71)987801647. E-mail: samylla.siqueira@ufba.br

Data de recebimento: 23/04/2022

Data de aprovação: 15/01/2023