



VÍDEOS EDUCATIVOS SOBRE OS CUIDADOS DOMICILIARES À CRIANÇA EM USO DE TRAQUEOSTOMIA: AVALIAÇÃO PELO PÚBLICO-ALVO

Diana Augusta Tres*

Rafael Gué Martini**

Beatriz Rosana Gonçalves de Oliveira Toso***

Elisângela Argenta Zanatta****

RESUMO

Objetivo: avaliar a acessibilidade, aplicabilidade e usabilidade de vídeos educativos, com pais/cuidadores de crianças em uso de traqueostomia. **Método:** estudo de abordagem qualitativa, realizado com pais/cuidadores de crianças em uso de traqueostomia atendidas por um Serviço de Atenção Domiciliar de um município do Oeste de Santa Catarina. A coleta de dados ocorreu por meio de entrevistas gravadas no domicílio após a visualização dos vídeos pelo público-alvo, em junho de 2021. A análise foi temática indutiva. **Resultados:** foram entrevistadas sete mães de crianças em uso de traqueostomia. Os dados foram apresentados em duas categorias temáticas: importância dos vídeos como tecnologia educacional e organização/planejamento dos serviços de saúde para o cuidado à criança em uso de traqueostomia e discutidos considerando a literatura científica sobre o tema. A avaliação revelou que os vídeos são de fácil entendimento e que a associação de falas, imagens e simulação facilita a compreensão e o aprendizado, contudo, precisam ser disponibilizados antes da desospitalização. **Considerações finais:** os vídeos podem auxiliar no empoderamento dos pais/cuidadores para os cuidados domiciliares da criança em uso de traqueostomia, além de subsidiar o enfermeiro nas atividades de educação permanente com a equipe para organização e planejamento da alta hospitalar.

Palavras-chave: Enfermagem. Saúde da Criança. Serviços de Assistência Domiciliar. Tecnologia educacional. Traqueostomia.

INTRODUÇÃO

Crianças com Necessidades Especiais de Saúde no Brasil são chamadas de CRIANES. Estas convivem com doenças que limitam a vida, são clinicamente frágeis ou dependentes de dispositivos tecnológicos, possuem condições clínicas diferentes, relacionadas a alterações neurológicas, neuromusculares, cardiovasculares, distúrbios genéticos, prematuridade, malformações congênitas, traumas e infecções. As CRIANES necessitam de acompanhamento periódico de equipes multiprofissionais e interdisciplinares em todos os níveis de assistência de acordo com as suas demandas e necessidades⁽¹⁾.

Estudo realizado com 747 crianças em uma unidade de internação pediátrica de um hospital de referência em cuidados complexos da região Sul do Brasil estimou que 80% eram CRIANES. Estas permanecem hospitalizadas por longos períodos e,

ao passarem pelo processo de desospitalização, necessitarão de cuidados especiais diários para manter a sua saúde, sendo os pais/cuidadores os responsáveis por assumir os cuidados domiciliares com o objetivo de evitar reinternações hospitalares em decorrência de complicações com o quadro clínico da criança⁽²⁻⁴⁾.

Os pais/cuidadores, além de terem de lidar com as condições clínicas da criança, necessitarão realizar cuidados com os dispositivos tecnológicos para a manutenção da vida. Dentre os mais utilizados, estudos destacam, a gastrostomia, sonda nasointestinal, traqueostomia, ventilação mecânica invasiva e não-invasiva, oxigenoterapia, ostomias intestinais, derivação ventrículo-peritoneal e sonda vesical de alívio^(5,6).

Corroborando, estudo sobre CRIANES acompanhadas por um Serviço de Atenção Domiciliar revelou que 100% delas necessitavam de reabilitação psicomotora e social, 77,7% utilizavam

*Enfermeira. Mestre em Enfermagem na Atenção Primária à Saúde. Enfermeira na Secretaria Municipal de Saúde de Chapecó. E-mail: diana.tres@gmail.com. <https://orcid.org/0000-0001-8983-3727>

**Comunicação Social: Habilitação em Jornalismo. Doutor em Ciências da Educação. Professor da pós-graduação em Enfermagem na Universidade do Estado de Santa Catarina – UDESC Oeste e Centro de Educação a Distância (CEAD). E-mail: rafael.martini@udesc.br. <https://orcid.org/0000-0002-7409-4340>

***Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora da graduação e pós-graduação em Enfermagem na Universidade Estadual do Oeste do Paraná – UNIOESTE. E-mail: lb.toso@gmail.com. <https://orcid.org/0000-0001-7366-077X>

****Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora da graduação e pós-graduação em Enfermagem na Universidade do Estado de Santa Catarina – UDESC Oeste. E-mail: elisangela.zanatta@udesc.br. <https://orcid.org/0000-0002-7426-6472>

complementos alimentares; 72,2% eram dependentes de oxigenoterapia domiciliar, utilizavam fármacos e cuidados diferenciados para alimentar-se, higienizar-se e vestir-se; 66,6% faziam o uso de gastrostomia; 55,5% faziam uso de traqueostomia; 50% faziam uso de ventilação mecânica, 38,8% faziam uso de sonda nasointestinal e 5,5% faziam uso de ostomias intestinais⁽⁶⁾.

Em relação ao uso de dispositivos mantenedores da vida, frequentemente, crianças são desospitalizadas fazendo uso de cânula de traqueostomia, um dispositivo essencial para manutenção da função respiratória, que exige cuidados complexos e contínuos, além de habilidades para o seu manejo, tanto dos profissionais da saúde quanto dos pais/cuidadores^(7,8).

Contudo, estudos destacam que a falta de planejamento na alta hospitalar dificulta o processo de desospitalização, pois a família pode não se considerar preparada para realizar os cuidados com a criança no domicílio, o que se torna um desafio para os profissionais da saúde a capacitação dos cuidadores e familiares ainda no ambiente hospitalar. Apesar das dificuldades encontradas na desospitalização, é fundamental que os profissionais invistam na educação em saúde para o preparo da família, com vistas a passar de forma clara o máximo de informação a respeito doença, procedimentos, exames e terapêutica^(4,9).

Diante da crescente desospitalização de crianças dependentes de tecnologias (CDTs), é imprescindível a capacitação e orientação dos pais/cuidadores destas, com a possibilidade dessa ação iniciar no hospital e ser complementada e aprimorada pelos enfermeiros da Atenção Domiciliar (AD). Nesse cenário, o enfermeiro é o profissional de destaque no planejamento, elaboração e execução de ações educativas nos diferentes cenários da atuação, atualmente ganhando notoriedade no desenvolvimento e utilização de Tecnologias Cuidativo-Educacionais, (TCE)⁽¹⁰⁾ que subsidiam suas práticas educativas.

As TCE constituem a união da educação e do cuidado. O processo de cuidar-educar e educar-cuidar em enfermagem estão sempre interligados, buscando a construção de relações entre os envolvidos, com a finalidade de promover o empoderamento, vínculo, autonomia e bem-estar de pacientes, familiares e profissionais⁽¹⁰⁾.

Dentre as TCE, destaca-se o vídeo educativo

como produto de apoio e suporte com fins didáticos na mediação do processo de ensino-aprendizagem em diferentes contextos educacionais. O vídeo é uma estratégia didática e tecnológica que propicia o conhecimento e a construção de saberes relacionados à demanda específica de cada usuário ou família cuidadora, podendo ser utilizado em ações de promoção à saúde, prevenção de complicações, desenvolvimento de habilidades, fortalecimento da autonomia e confiança de pacientes e familiares⁽¹¹⁾.

O uso de tecnologias audiovisuais está, cada vez mais, sendo desenvolvido e utilizado pelo enfermeiro, nas atividades de educação em saúde em diferentes cenários e sobre diferentes temas. Observa-se que, no processo que envolve o desenvolvimento de vídeos, os enfermeiros têm se preocupado em avaliá-los com o público-alvo, visando verificar a sua aplicabilidade. Um exemplo disso é a avaliação de um videoclipe produzido por enfermeiros para aprendizagem da fisiologia da lactação pela rede de apoio familiar às lactantes, que foi avaliado por 52 participante e considerado adequado ao objetivo proposto^(12,13).

Nesse sentido, para desenvolvimento de uma TCE com o propósito de fornecer informações, melhorar o conhecimento e contribuir para um cuidado integral, seguro e de qualidade, ela precisa passar por vários processos até ser utilizada para fins educativos. Na última etapa da produção de uma TCE, ocorre a avaliação, devendo esta ser realizada pelo público a que se destina. A função do público-alvo consiste em avaliar os aspectos relacionados a acessibilidade, aplicabilidade e usabilidade, com o objetivo de elevar a credibilidade e aceitação da tecnologia⁽¹⁴⁾.

Esse estudo foi conduzido a partir da seguinte questão de pesquisa: como os pais/cuidadores avaliam a acessibilidade, aplicabilidade e usabilidade de vídeos educativos sobre os cuidados das crianças em uso de traqueostomia? E teve como objetivo avaliar a acessibilidade, aplicabilidade e usabilidade de vídeos educativos, com pais/cuidadores de crianças em uso de traqueostomia.

MÉTODO

Estudo de abordagem qualitativa, realizado com pais/cuidadores de crianças em uso de traqueostomia, com análise de dados do tipo

temática indutiva. Os dados apresentados nesse estudo são parte de uma pesquisa metodológica realizada em cinco etapas adaptadas⁽¹⁵⁾: diagnóstico situacional, construção dos roteiros e *storyboards* para a produção de vídeos, validação de conteúdo, produção dos vídeos e avaliação dos vídeos pelo público-alvo. Neste manuscrito, está descrita a quinta etapa - avaliação pelo público-alvo, que foi desenvolvida em um Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) de um município do oeste de Santa Catarina, em junho de 2021. O serviço conta com duas Equipes Multiprofissionais de Atenção Domiciliar (EMAD) e uma Equipe Multiprofissional de Apoio (EMAP) em funcionamento desde 2014.

Adotaram-se como critérios de seleção dos participantes: ser familiar e/ou cuidador de criança em uso de traqueostomia e estar em acompanhamento ou ter sido acompanhado pelo SAD do município no período de 2014 a 2021. Foram excluídos os pais e/ou cuidadores das crianças que não residiam mais no município, e/ou que já haviam realizado a retirada da cânula e/ou que a criança havia falecido.

Inicialmente, foi realizado um contato via aplicativo de *WhatsApp* com sete cuidadores principais de crianças em uso de traqueostomia, elegíveis para o estudo, conforme cadastro na rede eletrônica do Sistema Único de Saúde da Atenção Domiciliar (e-SUS AD) para a apresentação da pesquisadora e objetivo do estudo. Após o aceite e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, foi enviado via *WhatsApp* o link de acesso aos quatro vídeos, disponíveis no *Youtube*, que abordavam os seguintes assuntos: o cuidado domiciliar à criança em uso de traqueostomia, aspiração da cânula de traqueostomia de crianças no domicílio, decanulação ou saída acidental da cânula de traqueostomia de crianças no domicílio e a obstrução da cânula de traqueostomia crianças no domicílio.

Foi acordado o prazo de sete dias para que os pais e/ou cuidadores assistissem os vídeos. Após esse prazo, foi realizado novamente contato via *WhatsApp* para agendar entrevista em um horário que fosse cômodo para o participante.

Participaram da pesquisa sete mães de crianças em uso de traqueostomia. Conforme literatura adotada, são recomendados seis a 20⁽¹⁴⁾. Para as entrevistas, foi utilizado um questionário com 13 questões, as primeiras sete relacionadas à caracterização dos pais/cuidador, ao conhecimento

deles sobre a traqueostomia e ao motivo que levou o seu filho (a) usar o dispositivo. As últimas seis questões tinham por objetivo avaliar a acessibilidade, a aplicabilidade e a usabilidade dos vídeos. Cada entrevista teve duração média de 22 minutos. Elas foram realizadas em domicílio e gravadas com o gravador de voz do *Microsoft Windows 10*, depois transcritas pelo pesquisador (entrevistador).

As informações foram analisadas pela análise temática indutiva⁽¹⁶⁾, dividida em seis etapas: 1) familiaridade com os dados: nessa etapa ocorreu a transcrição das entrevistas e, na sequência leituras e releituras do material empírico; 2) geração de códigos: durante a leitura do material empírico foram realizadas marcações no texto utilizando-se a técnica cromática, ou seja, dados com características em comum foram grifados da mesma cor, permitindo posterior agrupamento; 3) procura de temas: ocorreu o agrupamento dos dados relevantes, grifados anteriormente, visando encontrar os potenciais temas; 4) revisão de temas: consistiu na verificação da relação dos temas com os dados (nível 1) e geração da temática para análise (nível 2), ou seja, ocorreu a releitura dos agrupamentos realizados com o objetivo de confirmar os temas encontrados no material empírico; 5) definição e nomenclatura dos temas: nessa etapa ocorreu a nomeação dos temas encontrados; 6) elaboração do relatório: foi realizada a análise e discussão dos extratos dos depoimentos, momento em que foram elencados temas e subtemas.

Para proteger a identidade das participantes, estas foram identificadas pelas letras CM (cuidador ou mãe), seguida de um número ordinal, conforme a ordem de participação na entrevista. A pesquisa seguiu a Resolução do Conselho Nacional de Saúde nº 466/12, sendo aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Estadual do Oeste do Paraná, parecer nº 4.270.988 de 11/09/2020.

RESULTADOS

A média de idade das mães foi de 37 anos, três solteiras, três casadas e uma em união estável. Todas se declararam do lar, três com ensino médio completo, duas com ensino médio incompleto, uma com ensino fundamental completo e uma com ensino fundamental incompleto. Os diagnósticos das crianças em uso da traqueostomia foram: prematuridade e sorologia positiva para Sars-CoV-

2; estenose subglótica e convulsões; prematuridade e meningite viral; prematuridade, lábio leporino, fenda palatina e microcefalia; estenose subglótica e síndrome de Pierre Robin; prematuridade e estenose subglótica; e, encefalite viral. Quanto a idade em que a criança foi submetida à traqueostomia, a maioria (5) foi com menos de um ano, sendo o tempo de uso da cânula entre um mês e cinco anos no momento da realização do estudo.

Do processo indutivo de análise dos dados, foram construídas duas categorias temáticas: 1. Importância dos vídeos como tecnologia educacional; e 2. Organização e planejamento dos serviços de saúde para o cuidado à criança em uso de traqueostomia. A primeira categoria gerou cinco subtemas e a segunda, três subtemas.

Importância dos vídeos como tecnologia educacional

Essa categoria gerou cinco subtemas: linguagem clara, demonstração, simulação, som, imagem e acesso aos vídeos; capacitação de outros cuidadores e redução na sobrecarga do cuidador principal; uso da técnica limpa para aspiração da traqueostomia; suporte para pais/cuidadores diante de intercorrências; capacitação para os profissionais da saúde.

Linguagem clara, demonstração, simulação, som, imagem e acesso aos vídeos

Nos excertos das respostas das mães, é possível evidenciar que a desospitalização de uma criança em uso de traqueostomia é um processo difícil para a família e o quanto os vídeos podem auxiliar no cuidado domiciliar ao esclarecer dúvidas sobre procedimentos como: troca de cadarço, cuidados com a traqueostomia, sondas e aspirador. Destaca-se ainda o resultado positivo dos vídeos com relação as imagens, linguagem, conteúdo e gravação.

[...] quando eu vim para casa, nos primeiros dias eu só chorava e pedia para Deus me ajudar. Depois que eu vi esses quatro vídeos, eu não tenho mais nenhuma pergunta ou algum questionamento. (CM1)

Eu achei tudo perfeito, bem certinho, como a gente faz e como tem que ser feito. Bem explicado os cuidados para limpar a traqueostomia, para trocar o cadarço, higiene do aspirador e das sondas. (CM2)

[...] tu assiste várias vezes, vê bem certinho como que tem que fazer. Eles ensinam no hospital, mas o vídeo

é bem melhor e seria bem mais fácil eu tivesse acesso a esses vídeos quando eu estava no hospital, antes de eu vir para casa. (CM2)

Eu achei bem explicativo [...] bem simples de entender, [...] ficou bem bom a imagem e o boneco usado como a criança [...] muito bom de entender. (CM2)

Bem explicado, tem detalhes que eu nem sabia e fui aprendendo [...]. Acho muito bom para os pais, porque é uma coisa difícil, delicada e assim explica bem. (CM4)

Consegui aprender como amarrar o cadarço [...] nas imagens a gente consegue ver de pertinho cada detalhe, não tive nenhuma dificuldade para ver, vi bem certinho, [...] eu fiquei bem surpresa com algumas coisas que eu aprendi. (CM4)

A linguagem e a comunicação estão perfeitas, não tem como ser mais claro. (CM5)

Com relação aos vídeos, está bem feito, bem gravado, dá para entender bem as falas e as explicações. [...] eu consegui entender perfeitamente, está ótimo. (CM7)

Capacitação de outros cuidadores e redução na sobrecarga do cuidador principal

Nessa categoria, as mães sinalizaram a importância de recomendar os vídeos para outros pais e cuidadores para complementar o aprendizado e as informações que não haviam recebido no hospital. Destacaram como positiva a possibilidade de assistir aos vídeos várias vezes e que teria sido mais fácil realizar os cuidados em casa se tivessem acesso a eles ainda no hospital.

Eu recomendei para os meus familiares estarem assistindo os vídeos, pois quem não conhece uma criança com traqueostomia, quem não vive com uma criança com traqueostomia não tem nem ideia de como cuidar. (CM2)

A primeira coisa que eu fiz foi a aspiração, as outras coisas eu demorei muito para aprender, eu acho que vai ajudar muito os pais, puderem ver os vídeos no hospital já vão chegar em casa mais preparados do que a gente. (CM4)

Eu passei para o meu marido e até ele aprendeu [...] depois de ver os vídeos eu vi bem certinho como trocar o cadarço, já conseguimos trocar e foi mais fácil, fomos bem devagarinho. (CM4)

Uso da técnica limpa para aspiração da traqueostomia

Dentre os itens avaliados pelas mães, um dos cuidados que apresentou divergências foi com relação à técnica limpa de aspiração, que pode ser utilizada no ambiente domiciliar. Três mães não tinham conhecimento sobre a reutilização das sondas, duas realizam a aspiração da traqueostomia utilizando a técnica limpa, uma não utilizava a técnica limpa e uma não opinou. Contudo, manifestaram compreender os cuidados demonstrados no vídeo sobre a reutilização das sondas e manifestaram que a adoção dessa técnica pode contribuir para a economia.

Eu achei perfeito, [...] bem explicado os cuidados para limpar as sondas. (CM2)

Sobre a aspiração eu nunca reutilizei as sondas até agora, nunca deu infecção na traqueostomia dele, então sobre usar aquela luva ali {se referindo a luva de procedimento}, eu não sei, porque eu nunca usei, eu sempre usei a luva estéril e nunca reutilizei as sondas eu nem sabia como era que reutilizava. (CM3)

Poder reutilizar a sonda eu não sabia, porque vai bastante sondinha [...] eu preciso aspirar bastante porque ele faz rolha, [...] então é uma dica maravilhosa, porque vai poupar muitas sondas. (CM4)

A gente também reutiliza a sonda, no começo a gente não reutilizava porque quando veio do hospital ele tinha muita bactéria multirresistente aí a gente não reutilizava, mas agora a gente reutiliza e é bem tranquilo. (CM5)

Eu não recomendaria o uso da luva de procedimento [...] é indicado usar a luva estéril [...] a sonda de traqueostomia não é reutilizável, a sonda que é utilizada para aspirar o nariz e a boca, até pode reutilizar, mas com os cuidados que estão nos vídeos. (CM7)

Suporte para pais/cuidadores diante de intercorrências

Quanto às intercorrências que podem ocorrer com traqueostomia, abordadas no terceiro vídeo sobre a decanulação ou saída acidental da cânula e no quarto vídeo sobre a obstrução da cânula, duas mães relataram situações críticas vivenciadas no domicílio, uma relacionada à decanulação e outra à obstrução e declararam que, diante de uma emergência, precisam intervir imediatamente, pois o deslocamento da criança até o hospital pode demorar. Assim, enfatizaram que os cuidados

demonstrados nos vídeos podem auxiliar os pais/cuidadores no manejo das intercorrências com a traqueostomia, situação que pode garantir a sobrevivência da criança.

Com relação a obstrução da cânula [...] tá bem explicado como a pessoa deve agir, conosco já aconteceu isso, a gente fica apavorado porque a criança começa a ficar sem respirar, as vezes a gente não segue bem direitinho, como a cânula já saiu e a gente sem ter outra cânula na hora a gente colocou a mesma. (CM2)

Nos vídeos os cuidados estão tudo bem correto [...] na hora do apuro a criança fica sem ar, ela fica muito apavorada, então o adulto que está cuidando fica mais apavorado ainda, então, se já tiver assistido esse vídeo, já tiver uma noção, a pessoa fica mais com calma e daí age melhor. (CM2)

Logo que eu vim para casa trancou a traqueostomia, fez um tampão e eu não consegui tirar, aí eu troquei a traqueostomia dele. Meu Deus é horrível, no começo tu não se garante, mas se tu não fizer, as vezes não dá tempo de tu chegar até o hospital. Então, vendo ali, a gente vai aprendendo e é no cuidado que a gente pega a prática, mas com os vídeos a gente já aprende. (CM3)

Acontece muitas coisas que a gente ainda não está preparado e ali a gente consegue aprender bem, porque as vezes pode ocorrer de sair a traqueo ou precisar trocar, eu já vi eles trocando {no hospital}, não é uma coisa fácil, mas as vezes na emergência você precisa fazer, então cada detalhe é muito bom. (CM4)

Me falaram na UTI que se um dia saísse, era para colocar de volta, nem que fosse a mesma cânula, porque é melhor tratar a infecção do que perder o caminho da traqueo. Aconteceu no hospital, eu estava sozinha, eu apertei a campainha, mas ao mesmo tempo eu já coloquei e quando o técnico veio eu já tinha colocado. (CM5)

Na decanulação, o médico disse que era bem fácil colocar ali, só que ele é médico, a gente não, mas se precisasse eu acho que eu teria coragem, porque até a gente se locomover para o hospital, a gente tem que tentar alguma coisa. (CM6)

Capacitação para os profissionais da saúde

Diante dos relatos sobre a assistência de profissionais da saúde no manejo da traqueostomia, os vídeos, além de auxiliarem no aprendizado de pais e/ou cuidadores, podem colaborar com o

planejamento da assistência à criança em uso de traqueostomia e servir de material de apoio para o enfermeiro na realização de orientações e capacitações da equipe de saúde envolvida no cuidado às CRIANES.

Quando a gente está internada ou no pronto atendimento para uma consulta, tem alguns profissionais de saúde que colocam a sonda como se fosse um adulto [...] colocam muitos centímetros a sonda na traqueia e como eles são profissionais da saúde, tu às vezes fica sem jeito de falar. (CM2)

Na hora de aspirar no pronto atendimento sai até sangue de tanto que eles colocam a sonda lá dentro. No vídeo, mostra bem certinho os centímetros que têm que colocar, é pequeno ali o espaço da traqueia até no pulmão, achei bem interessante essa parte ali de que está demonstrando isso. (CM2)

Esses vídeos são bem esclarecedores [...] eu acho bem interessante para os profissionais da saúde também estarem vendo [...] os profissionais da saúde teriam que ter acesso a esses vídeos. (CM2)

Organização e planejamento dos serviços de saúde para o cuidado à criança em uso de traqueostomia

Nesta categoria os dados são apresentados em três subcategorias: necessidade de organização dos serviços de saúde e padronização dos cuidados; necessidade da capacitação de pais e/ou cuidadores iniciar no ambiente hospitalar; informações acessadas na internet.

Necessidade de organização dos serviços de saúde e padronização dos cuidados

Duas mães sugeriram que os vídeos fossem compartilhados com os profissionais da saúde que compõem a Rede de Atenção à Saúde (RAS), visto que, elas vivenciaram situações em que eles desconheciam os cuidados e os direitos da criança em uso de traqueostomia.

Quando a gente leva em uma consulta ou em algum lugar, o profissional da saúde acha que a gente pode esperar muito tempo na fila ou em contato com muitas pessoas e isso não tem como. (CM2)

Às vezes eles dizem: quanto tempo você demora para aspirar a criança? Como foi falado no vídeo é dependendo quantas vezes a criança precisa, lógico que às vezes não precisa aspirar muito, mas às vezes precisa. Então, quando necessário a gente precisa aspirar, ainda mais a criança está sempre em

movimento e não pode esperar muito tempo porque acaba tampando o ar. Eu passo muito por isso quando eu levo ela consultar, até às vezes na fila da farmácia a gente tem que esperar, porque ela não é criança de colo, ela tem outras prioridades então e eles não atendem. Ali no posto de saúde já passei por isso várias vezes [...] tendo que estar levando o aspirador e ter que aspirar no meio do público [...] porque ela não tem prioridade. (CM2)

No hospital eles ensinam a gente de um jeito, aí eu vi os vídeos e meu Deus, totalmente diferente os cuidados, até fiz umas anotações no papel. (CM1)

Não é todo mundo que cuida igual, tem pessoas que tem um cuidado diferente, é sempre bom a gente aprender coisas novas, na hora de trocar o cadaço, tem gente que troca diferente, tem gente que limpa diferente. (CM4)

O soro, que é válido 24 horas, isso também eu não sabia, ninguém nos passou, então o soro que eu tenho aqui eu uso direto, já comprei um garrafão grande para estar usando, para durar, depois que eu vi o vídeo eu disse: meu Deus. (CM1)

Necessidade da capacitação de pais e/ou cuidadores iniciar no ambiente hospitalar

As mães manifestaram dúvidas, dificuldades e inseguranças quanto aos cuidados com a criança em uso de traqueostomia e o quanto se beneficiariam se tivessem assistido aos vídeos ainda no hospital. Contudo, uma mãe que permaneceu mais tempo no hospital relatou que assumiu a todos os cuidados com o filho durante a internação e teve a oportunidade de realizar procedimentos mais complexos como a troca de cânula de traqueostomia e o cateterismo de alívio. Já outra mãe comentou que, se ela somente tivesse assistido aos vídeos, seria complicado realizar os cuidados, portanto considera que precisa de um auxílio de profissionais de saúde na realização dos cuidados e que os vídeos completariam esse aprendizado.

[...] no hospital não passaram isso pra mim. A gente se sente inseguro, tem algumas dúvidas, eu fiz uma anotação ali, que eu ia pedir para você. O que é estoma? Ninguém me disse o que era isso. (CM1)

Quando eu saí do hospital foi bem difícil e esses vídeos vão auxiliar outras mães e outros pais como cuidar da criança. (CM2)

Quando tu vem do hospital, tu aprende um pouco lá, mas quando tu vem para casa é tudo novo, tu tem que começar a aprender, eu acho que tendo um vídeo

explicando é mais fácil. Se acontecer isso, eu faço isso, ensina bastante. (CM3)

Eu troquei a traqueostomia enquanto estava no hospital, eu fazia tudo nos últimos dias, fazia o cateterismo, trocava os cadarços, aspirava, dava banho [...] uns dias antes de ir para casa troquei a traqueostomia, vim para casa sabendo tudo, mas tinha umas coisas que eu não sabia que a gente vai aprendendo depois. (CM3)

Ajudaria bem mais se eu tivesse visto antes, eu estaria bem-preparada quando viesse para casa. (CM4)

Lá no hospital elas te ensinam uma vez só, então você que tem que se virar, eu acho que chegar em casa com um pouco mais de informação seria melhor, para você cuidar, porque eu na verdade, tive que aprender a cuidar da traqueostomia. (CM6)

Só com os vídeos, sem ter uma técnica, alguém experiente ali para te ajudar, acho que seria complicado [...] mas se você já tivesse tido um auxílio antes e com os vídeos ainda, eu acho que ajudaria sim. (CM7)

Informações acessadas na internet

Outro resultado importante é a revelação das mães de que buscam ajuda e informações sobre a traqueostomia e seus cuidados na internet.

Muitas coisas eu tive que pesquisar na internet para aprender cuidar dela. (CM1)

Assim que os pais saem do hospital já dá para estar vendo esses vídeos porque eu procurei muita coisa na internet e não achava. (CM2)

DISCUSSÃO

O estudo revelou a mãe como a principal cuidadora de crianças com condições crônicas e dependentes do dispositivo de traqueostomia para assegurar a função respiratória, sendo esta vital para a manutenção da vida do filho. Esses resultados reforçam estudo que sinaliza a figura materna como a principal cuidadora de crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES)⁽¹⁷⁾.

Além de assumirem a função de principais cuidadoras e a responsabilidade integral com a criança, sentem-se culpadas, quando acontece alguma complicação ou intercorrência com a saúde do filho, também indicam a dificuldade em solicitar auxílio de outras pessoas para os cuidados. Esse resultado reforça estudos que indicam que a maior

parte das mães não solicita ajuda de seus companheiros, familiares ou de outras pessoas que compõem a rede de apoio, pois acreditam que podem controlar tudo. Como consequência disso, se sobrecarregam e, muitas vezes, negligenciam sua própria saúde^(17,18).

Embora algumas tenham relatado que tinham a ajuda do pai da criança no cuidado domiciliar, a maioria expôs que, devido à necessidade de assumir os cuidados em tempo integral, tiveram de abdicar da sua vida profissional para cuidar da criança. Em relação a essa situação, estudo¹⁸ descreve que as mães acabam renunciando ao trabalho remunerado e à vida social para se dedicar aos cuidados da criança nas 24 horas do dia, contudo, uma grande parcela delas relata sentimento de tristeza, sentem-se incompletas e não realizadas por terem de abandonar a vida profissional.

Crianças em uso de traqueostomia ficam mais vulneráveis e clinicamente frágeis, demandando cuidados complexos que precisam ser assumidos por pessoas sem formação para esse fim, cuidadores familiares, que necessitam ser subsidiados por profissionais de saúde para conseguirem prestar o cuidado conforme as necessidades específicas de cada criança. Diante disso, acredita-se que os vídeos possam ser utilizados como uma TCE ainda no ambiente hospitalar, contribuindo significativamente para a capacitação de pais/cuidadores.

O potencial educativo de vídeos foi evidenciado em estudo sobre os cuidados ao recém-nascido. Após pais e familiares assistirem um vídeo produzido e validado por profissionais da saúde, concluíram que esse recurso educativo contribuiu para a melhoria da aprendizagem, aquisição de informações e habilidades para o cuidado ao neonato, além de possibilitar que os cuidadores sintam seguros no processo de cuidar⁽¹⁹⁾.

O vídeo, avaliado pelas mães, sobre a aspiração da cânula de traqueostomia de crianças no domicílio, aborda a reutilização das sondas de aspiração, pois esse procedimento, quando realizado no domicílio, adotando os cuidados com a limpeza e acondicionamento das sondas, pode ser realizado em pacientes que necessitem de aspirações frequentes⁽²⁰⁾. Em relação a essa técnica, apenas uma mãe discordou, as demais acharam ser importante aprender sobre os cuidados para a reutilização das sondas, pois poderia reduzir muito os custos com as sondas de aspiração.

Estudo sobre a reutilização de sondas de

aspiração foi realizado em um ambulatório pediátrico no Rio de Janeiro com oito cuidadores de crianças em uso de traqueostomia. Os profissionais declararam usar a técnica limpa de aspiração pelos seguintes motivos: não recebem as sondas do poder público, possuem dificuldade em encontrar as sondas nas cidades onde residem, não possuem condições financeiras para a compra, situação que as levam a enfrentarem processos judiciais para conseguir os materiais e equipamentos necessários para o cuidado a criança em uso de traqueostomia⁽²¹⁾.

Cabe salientar que o fato de muitas mães necessitarem abandonar seus trabalhos remunerados e não colaborarem com a renda familiar gera impactos econômicos significativos às famílias, pois o pai da criança assume de forma integral a responsabilidade financeira. Além disso, o cuidado de uma CRIANES aumenta o custo de vida da família devido à necessidade de materiais, equipamentos e cuidados especializados para a manutenção da vida⁽²¹⁾.

No presente estudo, não houve relatos sobre a dificuldade na aquisição de materiais para o cuidado domiciliar à criança em uso de traqueostomia. Entretanto, estudo¹³ descreve relatos de judicializações para conseguir os materiais e equipamentos necessários para o cuidado a criança em uso de traqueostomia⁽²¹⁾.

Considerando que algumas famílias possuem dificuldade de adquirir os materiais para os cuidados demandados por uma CRIANES e que a técnica limpa pode ser implementada com segurança, desde que todos os cuidados sejam observados e seguidos, acredita-se que as orientações abordadas no segundo vídeo sobre a aspiração da cânula de traqueostomia de crianças no domicílio, especificamente acerca da técnica limpa e seus cuidados, podem ajudar na capacitação de mães que já usam essa técnica e que, muitas vezes, não são orientadas sobre a forma correta de reutilização da sonda traqueal.

Dentre as emergências que podem ocorrer com a cânula de traqueostomia, a decanulação requer a substituição imediata da cânula devido ao potencial risco de morte pelo colapso da via aérea, quando o dispositivo sai acidentalmente. Diante dessa possível intercorrência, participantes de outra pesquisa relataram a preocupação e ansiedade em receber alta e levar o seu filho para casa, pois não se sentiam preparados para agir no caso de uma emergência, ressaltando a necessidade de a

capacitação iniciar antes mesmo de programar a alta hospitalar da criança⁽²²⁾.

Sentimentos de medo e incapacidade de cuidar de um filho em uso de traqueostomia no domicílio foram evidenciados em um programa de treinamento de um hospital referência em pediatria e reforçam a necessidade de esse treinamento iniciar ainda em ambiente hospitalar, aumentando a preparação dos pais/cuidadores para a alta hospitalar e prevenindo intercorrências relacionadas ao dispositivo da criança⁽²³⁾.

Os resultados desses estudos vão ao encontro dos depoimentos das mães sobre seus medos e ansiedades, bem como da importância de as orientações sobre cuidados e intercorrências acontecerem durante a hospitalização para que possam esclarecer dúvidas, minimizar os medos e com isso se sentirem mais empoderadas para os cuidados. Essas considerações são confirmadas pelo relato de uma mãe que disse ter assumido todos os cuidados com o filho por vários dias antes da alta, enquanto aguardava a chegada do ventilador mecânico, tendo a oportunidade de realizar a troca da cânula de traqueostomia supervisionada pela enfermeira e médica da Unidade de Terapia Intensiva (UTI). Consequentemente, no depoimento da mãe, observa-se que ela foi para casa mais segura e preparada para o cuidado com o filho.

Outro resultado que chama atenção no presente estudo é a necessidade de organização, planejamento e acolhimento das crianças em uso de traqueostomia pelos serviços de saúde, que segundo as mães, em alguns momentos não consideram as necessidades e vulnerabilidades das crianças. Esse resultado vai de encontro ao estatuto da pessoa com deficiência, que indica capacitação inicial e continuada aos profissionais que assistem à pessoa com deficiência referente à prestação da assistência à saúde de acordo com a necessidade de cada usuário especialmente em serviços de habilitação e de reabilitação⁽²⁴⁾.

Em estudo realizado em uma unidade de internação pediátrica⁽²⁵⁾ enfermeiros enfatizaram que, para cuidar de uma CRIANES, é fundamental ter conhecimento científico, conhecer a condição de saúde da criança, as técnicas e os protocolos adequados e sinalizam que as maiores dificuldades enfrentadas por eles estão relacionadas à abordagem dessas crianças em razão do pouco preparo e a ausência de suporte dos serviços de saúde no cuidado a esse público específico e que

demanda cuidados diferenciados e complexos. Corroborando essas considerações, o presente estudo reforça a necessidade de atividades de educação permanente para a atualização constante da equipe, visando melhor preparar esses profissionais e, consequentemente, garantir uma assistência de qualidade prestada às CRIANES e seus familiares/cuidadores.

Diante disso, é urgente a necessidade de organização dos serviços de saúde que compõem a RAS para a padronização dos cuidados à criança em uso de traqueostomia, mediados por protocolos construídos em conjunto com equipes multiprofissionais e interdisciplinares, pois os cuidados encontrados na internet nem sempre são seguros, uma vez que nem todos os locais de busca são confiáveis e científicos, situação que pode agravar o estado de saúde da criança.

Em relação à construção de protocolos para organização do cuidado, destaca-se estudo realizado no estado do Paraná com oito SADs, cujo objetivo foi desenvolver um protocolo de organização do fluxo nos serviços de AD para o cuidado às CRIANES. O plano de ação contempla: alta hospitalar programada, encaminhamento para o SAD, avaliação de elegibilidade, preparo do cuidador, transporte sanitário, roteiro de admissão, projeto terapêutico singular, cuidado compartilhado, acompanhamento, orientação via telefone, prontuário eletrônico e interligado e fluxo específico na rede de urgência e emergência⁽²⁶⁾.

Diante das dúvidas em relação aos cuidados e da escassez de orientações, as mães revelam que buscam por informações na internet, pois é um meio rápido de conseguir acesso a respostas sobre o que e como realizar alguns cuidados. Com o avanço e a facilidade de acesso à internet, cada vez mais a busca por informações *on-line* passou a fazer parte do cotidiano das pessoas. Os *sites* de busca disponíveis na *web*, possibilitam encontrar informações em diferentes formatos, como textos, imagens, vídeos, músicas, entre outros⁽²⁷⁾.

Em estudo realizado em um hospital infantil da Carolina do Norte com pais/cuidadores de crianças com indicação de traqueostomia, todos mencionaram a internet como um recurso de pesquisas para entender termos médicos, a condição de saúde da criança com traqueostomia e buscar recursos para cuidar dela. Já os profissionais da saúde que participaram do estudo não estão confiantes sobre a qualidade ou aplicabilidade das

informações *on-line*⁽²⁸⁾.

A mudança do hospital para casa provoca nos familiares sentimento de insegurança, medo e ansiedade em por ter de assumir cuidados, por vezes, complexos que levam a necessidade de aprender novos saberes e habilidades. Estudos^(21,29) revelam que, nessas situações, o enfermeiro assume um papel fundamental no sentido de oferecer apoio, acolhimento, orientações e incentivar o cuidador para enfrentar esse momento de transição do hospital para casa, servindo como um suporte para o esclarecimento de dúvidas com o propósito de oferecer um atendimento humanizado à família, promovendo a qualidade de vida da criança com traqueostomia.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A avaliação dos vídeos pelo público-alvo revelou a necessidade de acesso aos vídeos antes da desospitalização das CRIANES, proporcionando aos pais/cuidadores um preparo mais adequado para os cuidados domiciliares, oportunizando o esclarecimento de dúvidas e proporcionando sentimentos de confiança e segurança, e, consequentemente, amenizando o medo de levar o seu filho para casa com o dispositivo de traqueostomia.

Um ponto forte na avaliação dos vídeos foi a potencialidade deles em proporcionar a capacitação de outros cuidadores que não podem estar presentes durante a internação da criança. Além disso, auxiliam os enfermeiros na organização e planejamento da assistência à criança em uso de traqueostomia.

Na avaliação, ficou evidente a facilidade de uso dos vídeos pelo público-alvo, sendo pontos de destaque o fácil entendimento pela associação dos depoimentos, imagens e simulação, proporcionando a compreensão e o aprendizado.

Com relação às implicações para a prática do enfermeiro, os vídeos podem ser compartilhados de forma rápida e fácil por meio das redes sociais, sendo estas ferramentas úteis para enfermeiros na capacitação de pais e cuidadores. Também, podem subsidiar ações de educação permanente de profissionais da saúde, contribuindo para o cuidado da criança em uso de traqueostomia.

Considera-se como limitação a impossibilidade de avaliar os vídeos com mães de crianças ainda no ambiente hospitalar e auxiliar no processo de

desospitalização das CRIANES. Como sugestões, acredita-se que o envio dos vídeos ainda durante a internação pode auxiliar na capacitação e

aprendizado de forma antecipada, contribuindo, dessa forma, para o preparo adequado para a alta hospitalar.

EDUCATIONAL VIDEOS ABOUT HOME CARE TO THE CHILD USING TRACHEOSTOMY: EVALUATION BY TARGET AUDIENCE

ABSTRACT

Objective: to evaluate the accessibility, applicability and usability of educational videos with parents/caregivers of children using tracheostomy. **Method:** qualitative study, conducted with parents/caregivers of children using tracheostomy assisted by a Home Care Service of a city in the West of Santa Catarina. Data collection was done through interviews recorded at home after the target audience watching the videos in June 2021. The analysis was thematic inductive. **Results:** seven mothers of children using tracheostomy were interviewed. The data were presented in two thematic categories: importance of videos as educational technology and organization/planning of health services for the care of children using tracheostomy and discussed considering the scientific literature on the subject. The evaluation revealed that the videos are easy to understand and that the association of speech, images and simulation facilitates understanding and learning, however, they must be available before dehospitalization. **Final thoughts:** the videos can help parents/caregivers to empower them for home care of children using tracheostomy, and also subsidize nurses in ongoing education activities with the team for hospital discharge organization and planning.

Keywords: Nursing. Child Health. Home Care Services. Educational Technology. Tracheostomy.

VIDEOS EDUCATIVOS SOBRE EL CUIDADO DOMICILIARIO AL NIÑO EN USO DE TRAQUEOSTOMÍA: EVALUACIÓN POR EL PÚBLICO DESTINATARIO

RESUMEN

Objetivo: evaluar la accesibilidad, aplicabilidad y usabilidad de videos educativos con padres/cuidadores de niños en uso de traqueostomía. **Método:** estudio de enfoque cualitativo, realizado con padres/cuidadores de niños en uso de traqueostomía atendidos por un Servicio de Atención Domiciliaria de un municipio del Oeste de Santa Catarina/Brasil. La recolección de datos se llevó a cabo mediante entrevistas grabadas en el domicilio tras la visualización de los videos por el público destinatario, en junio de 2021. El análisis fue temático inductivo. **Resultados:** se entrevistaron a siete madres de niños en uso de traqueostomía. Los datos fueron presentados en dos categorías temáticas: importancia de los videos como tecnología educativa y organización/planificación de los servicios de salud para el cuidado del niño en uso de traqueostomía; y fueron discutidos considerando la literatura científica sobre el tema. La evaluación reveló que los videos son de fácil comprensión y que la asociación de relatos, imágenes y simulación facilita la comprensión y el aprendizaje, sin embargo, deben estar disponibles antes de la deshospitalización. **Consideraciones finales:** los videos pueden ayudar en el empoderamiento de los padres/cuidadores para los cuidados domiciliarios del niño en uso de traqueostomía, además de subsidiar al enfermero en las actividades de educación permanente con el equipo para organización y planificación del alta hospitalaria.

Palabras clave: Enfermería. Salud del Niño. Servicios de Asistencia Domiciliaria. Tecnología educativa. Traqueostomía.

REFERÊNCIAS

1. Nageswaran S, Easterling D, Ingram CW, Skaar JE, Miller-Fitzwater A, Ip EH. Randomized controlled trial evaluating a collaborative model of care for transitioning children with medical complexity from hospital to home healthcare: Study protocol. *Contemporary Clinical Trials Communications*. 2020; 20. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.conctc.2020.100652>
2. Barreiros CF, Gomes MA, Mendes Júnior SC. Children with special needs in health: challenges of the single health system in the 21st century. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 2020; 73 (4): e20190037. Doi: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0037>
3. Oliveira NL, Barbosa EM, Pitombeira MG, Chaves EM, Carvalho RE. Tecnologia educativa para cuidadores de crianças e adolescentes dependentes de cuidados especiais no domicílio. *Revista Eletrônica de Enfermagem*. 2020; 22. 56051. Doi: <https://doi.org/10.5216/ree.v22.56051>
4. Klein K, Issi HB, Souza NS, Ribeiro AC, Santos EEP, Senhem GD. Desospitalização de crianças dependentes de tecnologias: perspectiva da equipe multiprofissional de saúde. *Rev Gaúcha Enferm*. 2021;42. Doi: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2021.20200305>
5. Dias BC, Marcon SS, Reis P, Lino IGT, Okido ACC, Ichisato SMT, Neves ET. Dinâmica familiar e rede social de famílias de crianças com necessidades especiais de cuidados complexos/contínuos. *Rev Gaúcha Enferm*. 2020; 41. <https://seer.ufrgs.br/index.php/rgenf/article/view/99815>
6. Tres DA, Martini RG, Toso BRGO, Zanatta EA. Characterization of Home Care Services and care for children with special health care needs. *Rev Esc Enferm USP*. 2022;56: e20220032. Doi: <https://doi.org/10.1590/1980-220X-REEUSP-2022-0032en>
7. Araujo OR, Azevedo RT, de Oliveira FRC, Colleti Junior J. Tracheostomy practices in children on mechanical ventilation: a systematic review and meta-analysis. *J Pediatr (Rio J)*. 2022; 98(2):126–35. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.jped.2021.07.004>
8. Volsko TA, Parker SW, Deakins K, Walsh BK, Fedor KL,

Valika T, Ginier E, Strickland SL. AARC Clinical Practice Guideline: Management of Pediatric Patients With Tracheostomy in the Acute Care Setting. *Respiratory Care*. 2020; 66 (1): 144-155. Doi: <https://doi.org/10.4187/respcare.08137>

9. Silva-Rodrigues FM, Bernardo CSG, Alvarenga WA, Janzen DC, Nascimento LC. Transição de cuidados para o domicílio na perspectiva de pais de filhos com leucemia. *Rev Gaúcha Enferm*. 2019;40: e20180238. Doi: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2019.20180238>

10. Salbego C, Nietzsche EA, Teixeira E, Girardon-Perlini NM, Wild CF, Ilha S. Care-educational technologies: an emerging concept of the praxis of nurses in a hospital context. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 2018; 71(6): 2666-74. Doi: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0753>

11. Capes. Produção Técnica. Brasília, DF: Ministério da Educação, 2019. Disponível em: < <https://www.gov.br/capes/pt-br/centrais-de-conteudo/10062019-producao-tecnica-pdf>>

12. Tonel JZ, Vieira ACG, Rodrigues AP, Bolzan GP, Padoin SMM, Paula CC. Video clip for learning the physiology of lactation: evaluation by the family support network for breastfeeding women. *Texto Contexto Enferm*. 2023; 32: e20230048. Doi: <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2023-0048>

13. Gorla BC, Jorge BM, Oliveira AR de, Rocha LAC, Assalin ACB, Girão FB. Cateter venoso central de curta permanência: produção de vídeos educativos para a equipe de enfermagem. *Esc Anna Nery*. 2022; 26: e20210392. Doi: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2021-0392pt>

14. Teixeira E, Nascimento MHM. Pesquisa metodológica: perspectivas operacionais e densidades participativas. In: Teixeira E, organizador. *Desenvolvimento de tecnologias cuidativo-educacionais*. Porto Alegre (RS): Moriá; 2020. v. 2, cap. 3, p. 51-61.

15. Benevides JL, Coutinho JF, Pascoal LC, Joventino ES, Martins MC, Gubert FD, Alves AM. Development and validation of educational technology for venous ulcer care. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*. 2016; 50 (2): 50(2):0309-16. Doi: <https://doi.org/10.1590/s0080-623420160000200018>

16. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*. 2006; 3(2): 77-101. Doi: <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>

17. Torquato RC, Rovere GP, Pitombeira MG, Pereira AD, Santos LK. Preparation for the care of children with chronic diseases: the perception of caregivers. *Rev Rene*. 2020; 21: e43870. Doi: <https://doi.org/10.15253/2175-6783.20202143870>

18. Nobre G, Sousa GS, Lima MM, Lima YM, Ferreira MG. Everyday marks: experience of the woman-mother and caregiver of children with special health needs. *Research, Society and Development*. 2020; 9 (11): e649119557. Doi: <https://doi.org/10.33448/rsd-v9i11.9557>

19. Sousa LB, Braga HFGM, Alencastro ASA, Silva MJN,

Oliveira BSB, Santos LVF, et al. Effect of educational video on newborn care for the knowledge of pregnant and postpartum women and their families. *Rev Bras Enferm*. 2022; 75: e20201371. Doi: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-1371>

20. Brasil. Orientações para o cuidado com o paciente no ambiente domiciliar. Brasília: Ministério da Saúde, 2018. https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/orientacoes_cuidado_paciente_ambiente_domicili_ar.pdf

21. Bossa PM, Pacheco ST, Araújo BB, Nunes MD, Silva LF, Cardoso JM. Desafios de familiares no cuidado domiciliar da criança em uso de cânula de traqueostomia. *Revista Enfermagem UERJ*. 2019; 27: e43335. Doi: <https://doi.org/10.12957/reuerj.2019.43335>

22. Viana I da S, Silva LF da, Cursino EG, Conceição DS da, Goes FGB, Moraes JRMM de. Encontro educativo da enfermagem e da família de crianças com necessidades especiais de saúde. *Texto contexto - enferm*. 2018;27(3): e5720016. Doi: <https://doi.org/10.1590/0104-070720180005720016>

23. Nascimento de Jesus, M., Siqueira, S., Jesus Fernandes, L., Costa da Cunha Ferreira, D., Silva de Jesus, V., & Laura de Camargo, C. Preparo dos pais para a desospitalização de crianças em uso de traqueostomia e gastrostomia/ Parents' preparation for the dehospitalization of children using tracheostomy and gastrostomy. *Ciência, Cuidado E Saúde*. 2023; 22: e58610. Doi: <https://doi.org/10.4025/ciencuidsaude.v22i0.58610>

24. Brasil. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência. Ministério da Saúde [Internet]. Brasília. 2015. <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/mdl-34787277>

25. Oliveira JP, Silveira AD, Silva EB, Buboltz FL, Neves ET. Cuidados de enfermagem a crianças/adolescentes com necessidades especiais de saúde hospitalizadas em unidade pediátrica. *Research, Society and Development*. 2021; 10 (3): e15010313054. Doi: <https://doi.org/10.33448/rsd-v10i3.13054>

26. Rossetto V, Toso BR, Rodrigues RM. Organizational flow chart of home care for children with special health care needs. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 2020; 73 (4): e20190310. Doi: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0310>

27. Borges RP. Tecnologia da informação e comunicação I. Natal: IFRN, 2019. https://memoria.ifrn.edu.br/bitstream/handle/1044/1984/TIC1_un1-3.pdf?sequence=1&isAllowed=y

28. Nageswaran S, Gower W, King N, Golden S. Tracheostomy decision-making for children with medical complexity: What supports and resources do caregivers need? *Palliative & Supportive Care*. 2022; 24: 1-7. Doi:10.1017/S1478951522001122

29. Precce ML, Moraes JR. Educative process with relatives of children with special health needs in the hospital-home transition. *Texto & Contexto - Enfermagem*. 2020; 29: e20190075. Doi: <https://doi.org/10.1590/1980-265x-tce-2019-0075>

Endereço para correspondência: Diana Augusta Tres. Rua Ceará 365, Centro. CEP: 89840-000 – Coronel Freitas – Santa Catarina. E-mail: dianaa.tres@gmail.com.

Data de recebimento: 16/05/2023

Data de aprovação: 06/08/2024

Apoio financeiro

O presente estudo foi realizado com apoio da Fundação de Amparo à Pesquisa e Inovação do Estado de Santa Catarina – FAPESC, Edital de Chamada Pública FAPESC 027/2020 Apoio à Infraestrutura para Grupos de Pesquisa da UDESC