



BAHIANA
ESCOLA DE MEDICINA E SAÚDE PÚBLICA

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM MEDICINA E SAÚDE HUMANA

SAULO FERREIRA DE ASSIS

SOBRECARGA DO CUIDADOR DE CRIANÇAS TRAQUEOSTOMIZADAS

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

Salvador - Bahia

2024

SAULO FERREIRA DE ASSIS

SOBRECARGA DO CUIDADOR DE CRIANÇAS TRAQUEOSTOMIZADAS

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação *Stricto Sensu* em Medicina e Saúde Humana da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública como requisito parcial para à obtenção do título de Mestre em Medicina e Saúde.

Orientadora: Prof.^a Dra. Cristina Salles

Salvador - Bahia

2024

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus por me dar força em seguir nesse projeto.

Aos meus pais e irmãos por todo apoio e amor, especialmente meu pai que mesmo não estando nesse momento em vida, foi sempre um exemplo de pessoa e profissional.

Sou grato a minha orientadora Dra. Cristina Salles pelo empenho em fazer melhorar cada vez mais esse trabalho e levá-lo a excelência.

Agradeço também a Dra Carolina Aguiar pelas valorosas contribuições.

Agradeço também a todos os professores da pós-graduação pelos ensinamentos nesse período.

RESUMO

Introdução: A traqueostomia em pacientes pediátricos demanda uma série de cuidados que devem ser realizados, como aspiração, fixação da cânula e higiene. Isso implica em uma rotina que impacta na qualidade de vida dos cuidadores, uma vez que podem surgir intercorrências devido ao manuseamento do equipamento de traqueostomia, novas internações, necessidade de isolamento social e maiores custos de tratamento. Não obstante, os impactos causados na qualidade de vida desses indivíduos ainda são negligenciados, visto que há poucos estudos acerca dessa temática. **Objetivo:** Avaliar a sobrecarga em cuidadores de crianças traqueostomizadas acompanhados por programa de assistência ventilatória. **Metodologia:** Estudo quantitativo descritivo, observacional realizado com cuidadores de crianças traqueostomizadas. Tem como local de estudo um Hospital de referência no atendimento a esses pacientes, na cidade de Salvador, Bahia. Os dados foram coletados através de questionário e prontuários eletrônicos. Foram realizadas análises estatísticas com distribuição de frequências, correlações, e medidas de dispersão, através do *Software Package for Social Sciences* (SPSS). **Resultados:** Foram avaliados 54 cuidadores de crianças traqueostomizadas. Dessas crianças, 63% eram do sexo masculino com menos de 2 anos, e com o diagnóstico de base predominante de paralisia cerebral e cardiopatia congênita. Entre os cuidadores, 90,7% eram as mães e com renda familiar de um salário mínimo. Os principais estressores identificados nesses cuidadores foram a falta de recreação para a criança, o medo quando a criança faz a aspiração da traqueostomia e o quanto esse cuidado influencia em sua relação familiar e conjugal. **Conclusão:** A sobrecarga dos cuidadores de crianças traqueostomizadas nesse estudo foi razoável/boa. Esse estudo contribuiu para demonstrar que programas que estejam próximos a esses pacientes e famílias, com o suporte de uma equipe multidisciplinar, melhoram a assistência prestada a essas crianças e seus familiares.

Palavras-chaves: Qualidade de vida; Cuidadores; Traqueostomia; Crianças.

ABSTRACT

Introduction: Tracheostomy in pediatric patients requires a series of care measures, such as aspiration, cannula fixation, and hygiene. This procedure implies a routine that impacts the quality of life of caregivers since complications may arise due to the handling of the tracheostomy equipment, new hospitalizations, the need for social isolation, and higher treatment costs. However, the impacts caused on the quality of life of these individuals are still neglected, as there are few studies on this subject.

Objective: To evaluate the burden on caregivers of tracheostomized children accompanied by a ventilatory assistance program. **Methodology:** Quantitative, descriptive, observational study carried out with caregivers of tracheostomized children. The study site was a reference hospital for these patients in Salvador, Bahia. Data were collected through a questionnaire and electronic medical records. Statistical analyses with frequency distribution, correlations, and measures of dispersion were performed using the Software Package for Social Sciences (SPSS).

Results: Fifty-four caregivers of tracheostomized children were evaluated. Of these children, 63% were male, under 2 years of age, and had a predominant underlying diagnosis of cerebral palsy and congenital heart disease. Among the caregivers, 90.7% were mothers and had a family income of one minimum wage. The main stressors observed in these caregivers were the lack of recreation for the child, fear when the child undergoes tracheostomy aspiration, and how much this care influences their family and marital relationships. **Conclusion:** The burden on caregivers of tracheostomized children in this study was reasonable/good. This study contributed to showing that programs close to these patients and families, with the support of a multidisciplinary team, improve care for these children and their families.

Keywords: Quality of life; Caregivers; Tracheostomy; Children.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Quadro 1 - Domínio de sobrecarga do cuidador com 17 itens do Pediatric Tracheostomy Health Status Instrument (PTHSI).	23
Quadro 2 - Questionário PTHSI e representação em cores.	29

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Características gerais das crianças traqueostomizadas sob responsabilidade dos cuidadores	25
Tabela 2 - Perfil dos cuidadores	26
Tabela 3 - Perfil clínico das crianças sob responsabilidade dos cuidadores	27
Tabela 4 - Classificação da sobrecarga/qualidade de vida dos cuidadores através do questionário PTHSI.	28

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AVD	Atividade de Vida Diária
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CNS	Conselho Nacional de Saúde
DP	Desvio Padrão
FCCC	<i>Family-Centered Care Coordination</i>
HMG	Hospital Martagão Gesteira
LABCMI	Liga Álvaro Bahia Contra a Mortalidade infantil
PAVD	Programa de Assistência Ventilatória Domiciliar
PTHSI	Pediatric Tracheostomy Health Status Instrument
QV	Qualidade de Vida
SESAB	Secretaria de Saúde do Estado da Bahia
SPSS	<i>Software Package for Social Sciences</i>
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UTD	Unidade de Treinamento de Desospitalização
UTI	Unidade de Terapia Intensiva
VM	Ventilação Mecânica

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	9
2	OBJETIVOS	11
2.1	Objetivo geral	11
3	REVISÃO DE LITERATURA	12
3.1	Traqueostomia	12
3.2	Complicações da traqueostomia em crianças	13
3.3	Unidade de Treinamento de Desospitalização (UTD)	15
3.4	Programa de Assistência Ventilatória Domiciliar - PAVD	17
3.5	Sobrecarga dos cuidadores em saúde	19
4	METODOLOGIA	21
4.1	Desenho de estudo	21
4.2	Local do estudo	21
4.3	População e amostra	21
4.4	Crítérios de elegibilidade	21
4.5	Protocolo do estudo	22
4.6	Escala e Pontuação de Itens	22
4.6	Análise de dados	24
4.7	Aspectos Éticos	24
5	RESULTADOS	25
5.1	Características clínicas e epidemiológicas	25
5.2	Avaliação de sobrecarga do cuidador	28
6	DISCUSSÃO	30
7	PERSPECTIVAS FUTURAS	40
8	CONCLUSÃO	41
	REFERÊNCIAS	42
	APÊNDICES	46
	ANEXOS	50

1 INTRODUÇÃO

A traqueostomia é definida como um procedimento cirúrgico que estabelece uma comunicação direta entre o meio externo e a traqueia, viabilizada através da implantação de uma cânula de traqueostomia, permitindo o fluxo de ar para os pulmões (1).

Na pediatria, a traqueostomia é uma técnica que pode ser realizada em todas as faixas etárias, mas nos últimos anos tem sido mais comum em crianças menores de um ano de idade devido à maior taxa de sobrevivência dos pacientes prematuros. A traqueostomia frequentemente é utilizada, sobretudo, em crianças com intubação prolongada e com malformações obstrutivas das vias aéreas, embora também possa ser benéfica em causas traumáticas, infecciosas, neoplásicas e no *clearance* da árvore traqueobrônquica. Entretanto, quando se compara sua utilização em adultos, observa-se maior morbimortalidade em crianças em virtude da baixa idade, baixo peso ao nascimento e associação com comorbidades graves (1).

A assistência à criança traqueostomizada envolve modificações cotidianas dos cuidadores, impactando negativamente na qualidade de vida (QV) desses indivíduos e aumentando a sua sobrecarga. No entanto, o termo qualidade de vida não abrange somente fatores relacionados à saúde, bem-estar físico e mental, mas também a percepção individual de outros aspectos cruciais da vida, como emprego, amigos, relações familiares e amorosas, os quais são afetados diretamente por essas alterações na dinâmica familiar (2). Pode-se citar como exemplos, sentimentos de aflição e incerteza, uma vez que muitas dessas crianças necessitam de internação em Unidade de Terapia Intensiva (UTI) por tempo prolongado, isolamento social em função de alterações decorrentes de atividades de vida diária (AVDs), aumento dos custos do tratamento, maior probabilidade de afastamento das atividades laborais e receio quanto a exposição da criança a outras complicações (3).

Essas alterações psico-socioemocionais, como sobrecarga do cuidador, tensão, problemas financeiros, dificuldade de locomoção aos ambientes de tratamento e

marginalização social da função de cuidador são fatores estressores e relacionam-se a adesão e a manutenção do tratamento dos pacientes traqueostomizados (3).

Considerando que avanços no sistema de saúde e métodos de tratamento tecnológico aumentaram a expectativa de vida em crianças com problemas crônicos de saúde, programas de acompanhamento dessas crianças e suas famílias surgem como estratégia de gestão de leitos e melhoria no processo de transição hospital-casa. Assim, em maio de 2012, surgiram na Bahia os programas Unidade de Treinamento de Desospitalização (UTD) e o Programa de Assistência Ventilatória Domiciliar (PAVD).

Desse modo, faz-se importante o estudo sobre a sobrecarga dos cuidadores de pacientes traqueostomizados, visto que são escassas as pesquisas que tratam do tema. Ademais, é relevante agregar conhecimento sobre o assunto para a comunidade acadêmica, de modo que essa função seja incluída no planejamento terapêutico e se torne cada vez menos invisibilizada. Portanto, entende-se que não há como cuidar de crianças traqueostomizadas sem cuidar do cuidador.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo geral

Avaliar a sobrecarga de cuidadores de crianças traqueostomizadas acompanhadas por programa de assistência ventilatória.

3 REVISÃO DE LITERATURA

3.1 Traqueostomia

Traqueostomia é o procedimento cirúrgico que envolve a abertura da parede anterior da traqueia, permitindo sua comunicação com o meio externo, tornando a via aérea pérvia (1). O procedimento geralmente é indicado em situações em que há obstrução das vias aéreas superiores, debilidade da musculatura respiratória, acúmulo de secreção na região da traqueia, ou para garantir estabilidade da via aérea em pacientes submetidos a intubação traqueal prolongada (4).

Este procedimento ao longo dos anos foi denominado de laringotomia, broncotomia, faringotomia, secção da epiglote, laringobroncotomia (5). O conceito atual de traqueostomia tem origem grega, derivado da união das duas palavras *τραχεία* + *στομία*, que significa “corte da traqueia” (5–7). Acredita-se que a primeira traqueostomia foi realizada no ano 100 a.C., por um médico grego, Asclepiades de Bitínia. A operação e a técnica de Asclepiades foram posteriormente descritas por Galeno (5). No entanto, somente em torno de 1833 que a técnica foi padronizada por Jackson Chevalier, reduzindo significativamente a taxa de mortalidade da operação de 25% para 2%.

Jackson Chevalier também projetou um tubo de metal de duplo lúmen de comprimento e curvatura adequados, que se insere no lúmen da traqueia, sem exercer pressão sobre a parede traqueal anterior ou posterior. Essas alterações corrigiram um defeito grave dos tubos anteriores que causava ulcerações, granulações e, ocasionalmente, perfuração (5). O tubo de traqueostomia projetado por Jackson certamente é o mais antigo em uso atualmente. Embora seu uso tenha diminuído com o advento de materiais mais adequados para os tecidos, ainda assim é uma alternativa mais econômica nos países em desenvolvimento (5,8).

A traqueostomia em crianças é necessária quando existe algum tipo de comprometimento respiratório ou neurológico. No passado, as suas principais

indicações eram devido ao comprometimento agudo das vias aéreas superiores secundárias a infecções, como epiglote e crupe (9).

Anteriormente a vacinação infantil, havia indicação de traqueostomia para vias aéreas de curta duração, em virtude de recorrentes complicações infecciosas do trato respiratório. Atualmente, é mais indicada em crianças portadoras de condições crônicas que necessitam de ventilação mecânica (VM) prolongada e que apresentam anomalias craniofaciais e estenose subglótica nas vias aéreas superiores, comprometimento neurológico e doença pulmonar crônica (10,11). Apesar dos avanços tecnológicos e científicos da medicina, a traqueostomia pediátrica é considerada uma cirurgia de alto risco, com um alto índice de complicações, incluindo perfuração esofágica, fístulas, infecções e até óbito (12,13). A intensificação dos cuidados neonatais resultou em uma maior sobrevivência em prematuros que requerem ventilação prolongada (1,12). Esse cenário acarretou um aumento da indicação na faixa etária inferior a um ano, em casos de doenças congênitas de origem neuromuscular, como distrofias musculares congênitas, miopatias, paresia e paralisia de prega vocal, ou de doenças das vias aéreas, como as displasias broncopulmonares e laringotraqueomalácia. Disfunções secundárias e iatrogênicas também se destacam no aumento dessa incidência, a exemplo da estenose laringotraqueal adquirida resultante de intubação orotraqueal prolongada (12). Em uma revisão retrospectiva de registros hospitalares na Nova Zelândia, de 1987 a 2003, com 122 traqueostomias, a idade média dos pacientes traqueostomizados foi de 4,5 meses (14). Em 2017, no estudo de Schweiger e colaboradores quase a metade dos 123 pacientes tinham menos de seis meses (48%) quando a traqueostomia foi realizada, enquanto 69 pacientes (56%) tinham menos de um ano no momento da cirurgia. Diante das indicações mencionadas, a rotina de cuidados contínuos é expressivamente desafiadora (15).

3.2 Complicações da traqueostomia em crianças

A traqueostomia é um procedimento que modifica os mecanismos de *clearance* mucociliar, responsável pela remoção de partículas estranhas ou substâncias potencialmente nocivas ao trato respiratório, através do transporte pelos cílios, ou alternativamente, pela tosse e espirro (16).

A presença do dispositivo provoca aumento da produção e espessamento da secreção que pode obstruir a cânula de traqueostomia. Nesse caso, é indicado o uso de um umidificador para aquecer e umidificar o ar inspirado, mantendo o muco fluidificado e diminuindo o risco de obstrução da sonda (17-19). Outra particularidade relacionada ao uso do dispositivo é a frequência da troca de cânula a cada três meses, e em caso de infecção de repetição, deve ser realizada em um período menor. Há necessidade de aspiração da cânula no mínimo duas vezes ao dia, ou em maior frequência em situações de crianças bem secretivas. Sugere-se que, para manipulação da cânula, aspiração e troca de curativo, sejam utilizadas luvas não estéreis. No entanto, as sondas de aspiração precisam ser estéreis. A técnica de aspiração pode sofrer pequenas modificações, mas deve ser suave, porém eficiente. O calibre da sonda não deve ultrapassar dois terços do calibre da cânula, requerendo precaução em relação a profundidade da aspiração para evitar traumas à traqueia distal e à ponta da cânula. Além disso, o tempo de aspiração deve ser o mínimo possível para evitar hipóxia, pneumotórax e reflexos vagais (20).

Esses cuidados são condições *sine qua non* para evitar complicações. Quando os protocolos de cuidados não são seguidos, este procedimento apresenta maior risco de complicações, como a formação de granuloma, obstrução da cânula, decanulação acidental, fístula traqueocutânea pós-decanulação e infecções (17). Todas essas complicações são decorrentes da interferência no mecanismo de defesa das vias aéreas superiores que atuam em conjunto na remoção de partículas inaladas e de microrganismos. As infecções ocasionadas por microrganismos são uma das complicações mais comuns, pois os mesmos podem facilmente colonizar o tubo endotraqueal e contribuir para a formação de biofilmes. A erradicação do biofilme é difícil, mesmo com limpeza frequente, o que aumenta o risco dessas infecções, feridas e proliferação de bactérias oportunistas (18,19). As bactérias mais encontradas em isolados de cultura são do tipo gram-negativas, como a *Pseudomonas aeruginosa* (19,21).

A gestão do paciente nos ambientes hospitalar e domiciliar deve ser realizada por uma equipe multidisciplinar, incluindo o cuidador, para reduzir as chances de morbidade, mortalidade e melhorar o tempo de decanulação. O cuidado com o

dispositivo de traqueostomia requer treinamento tanto da equipe de assistência quanto do cuidador, disciplina, determinação e planejamento, sendo estes fatores determinantes para qualidade de vida do paciente. Os cuidadores em domicílio necessitam seguir um protocolo que inclui o manejo do tubo da traqueostomia, aspiração das vias aéreas, além da manutenção de suprimentos de emergência necessários, de acordo com um checklist orientado pela equipe de saúde (22,23).

3.3 Unidade de Treinamento de Desospitalização (UTD)

A Liga Álvaro Bahia Contra a Mortalidade Infantil (LABCMI) representa uma das mais importantes entidades do estado da Bahia no que se refere ao atendimento materno-infantil, sendo 100% coberto pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Referência em atendimento pediátrico e tratamento de alta complexidade na Bahia, o Hospital Martagão Gesteira (HMG) foi criado em 1946 e inaugurado em 1965. Atualmente atende a 22 especialidades médicas e possui aproximadamente 220 leitos.

Em 2010, a Bahia contava com 140 leitos de UTI pediátrica. Devido ao cenário de crescente carência de leitos em UTIs no estado, houve, principalmente na área da pediatria em Salvador, um momento de novas estratégias para o enfrentamento desse problema. Nesse contexto, a LABCMI buscou ferramentas de gestão para amenizar a questão de superlotação em suas UTIs (25).

Ainda nessa época, foi estabelecido no âmbito do SUS a desinstitucionalização de pacientes que se encontravam internados nos serviços hospitalares, com o intuito de oferecer mais leitos de UTI, otimizar as altas para pacientes que poderiam ser cuidados em sua residência e promover assistência domiciliar com acesso a qualidade, acolhimento e humanização. Esta modalidade deu-se através da Portaria nº 2.527, de outubro de 2011, como “modalidade de atenção à saúde substitutiva ou complementar às já existentes, caracterizada por um conjunto de ações de promoção à saúde, prevenção e tratamento de doenças e reabilitação prestadas em domicílio, com garantia de continuidade de cuidados e integrada às Redes de Atenção à Saúde” (26). Em maio de 2012, surge então, mais uma unidade dentro do HMG, a Unidade de Treinamento para Desospitalização.

Sendo uma das unidades que compõem o HMG, a UTD é responsável pelo acolhimento de pacientes de longa permanência com comorbidades das mais variadas (doenças genéticas, neuromusculares, cardiopatias, neuropatias e doenças respiratórias) e dependentes de tecnologia para a manutenção da vida, como a ventilação mecânica. Nessa unidade são capacitados os familiares/cuidadores para atender as demandas dos pacientes em seus domicílios (28).

Como solução encontrada pela LABCMI para o enfrentamento dessas questões desafiadoras, surge a UTD em maio de 2012 no HMG, em parceria com a Secretaria de Saúde do Estado da Bahia (SESAB), representando uma estratégia para atender a demanda de gerenciamento de leitos de UTI pediátrica (28).

Única na Bahia e considerada referência no estado, a UTD do HMG encontra-se em pleno funcionamento há 12 anos, possibilitando que cerca de 950 crianças e adolescentes com doenças crônicas com longo tempo de permanência em UTIs e dependentes de tecnologia avançada, retornassem para seus lares, sem terem seus tratamentos interrompidos. Rodiziando não somente leitos internos de UTI do HMG, como também em UTIs de outras Instituições de saúde onde os pacientes são captados através da Central de Regulação do Governo do Estado após realização de perfil de elegibilidade (28).

Essa conquista tornou-se possível de concretizar porque a UTD possui a característica de ser um setor do hospital que realiza treinamentos diversos aos familiares/cuidadores, tornando-os capacitados para atender as necessidades dos pacientes.

São objetivos específicos da UTD: a educação, a orientação e o treinamento de cuidadores sobre as necessidades especiais destas crianças, bem como sobre suas limitações funcionais; proporcionar entrosamento dos familiares, pacientes e equipe interdisciplinar; desenvolver atividades preventivas e de promoção da saúde ao usuário (28).

Na UTD realiza-se treinamento diário com a equipe de enfermagem, fisioterapia e nutrição para manejo com aspiração de vias aéreas, manipulação da sonda de gastrostomia para alimentação e medicação, diluição e administração de medicamentos, treinamento para suporte básico de vida, identificação de sinais de infecção, sinais de intercorrência, identificação de alarmes dos equipamentos, capacitação para decanulação e decanulação acidental de cânula de traqueostomia, curativos, cuidados com ostomias, manipulação para cuidados de higiene diários, preparo e armazenamento de alimentos, formas de administração de alimentos e hidratação, além de estimulação para atividades lúdicas. O treinamento dos familiares/cuidadores é realizado à beira do leito com a equipe multidisciplinar (28).

O período da simulação ocorre após finalização do período de treinamento. Com a confirmação da aptidão, os cuidadores iniciam o processo de simulação, sendo que as visitas de toda equipe multidisciplinar são reduzidas por semana, deixando o cuidador livre para prestar os cuidados integralmente à criança, incluindo banho no leito, administração de medicação, aspiração de vias aéreas, manipulação de gastrostomia para instalação de dieta, curativos e identificação de sinais de intercorrência. Durante o processo, a equipe acompanha indiretamente o estado geral da criança, higiene, administração das medicações nos horários corretos, sinais vitais e comportamento do cuidador. A etapa de simulação dura em torno de cinco a dez dias a depender do quadro clínico do menor e desempenho do familiar/cuidador (28).

Concomitantemente à realização dos treinamentos, a equipe multiprofissional e equipe médica juntamente com a família definem o plano de alta do paciente, se alta ambulatorial, alta para retorno ao município de origem, alta para inclusão no Programa de Assistência Ventilatória Domiciliar (PAVD), programa esse também mantido pelo HMG para as famílias que permanecem na cidade de Salvador e região metropolitana. (28)

3.4 Programa de Assistência Ventilatória Domiciliar - PAVD

O programa de atenção domiciliar do HMG, denominado Programa de Assistência Ventilatória Domiciliar, foi criado em 15 de maio de 2013, com o objetivo de

proporcionar a desospitalização e reintegração de crianças em seus lares e tendo como resultado otimização de leitos de UTI, redução de custos e melhora da qualidade de vida dos pacientes e familiares. É formado por uma equipe multiprofissional e disponibiliza equipamentos para suporte de vida. Trata-se da extensão da UTD. Os pacientes recebem visitas periódicas de equipe multiprofissional, insumos e equipamentos que atendam a necessidade de cada (28).

O objetivo geral do PAVD é proporcionar assistência e vigilância à saúde da criança e do adolescente, por meio da atenção domiciliar, garantindo a capacitação para os cuidados realizados em domicílio pelos cuidadores.

São caracterizados como critérios de admissão no PAVD: a equipe médica considerar clínica estável e a liderança de enfermagem confirmar que a família está devidamente treinada e segura nos cuidados da criança; liberação da assistente social quando considerar elegível as adequações do domicílio que deverá ter: suprimento de água potável; fornecimento de energia elétrica; meio de comunicação de fácil acesso; facilidade de acesso para veículos; ambiente com janela, com dimensões mínimas para um leito, além de recebimento dos benefícios sociais (28).

Os seguintes critérios são definidos para a exclusão do programa: ausência frequente do responsável ou cuidador após admissão na unidade; não cumprimento das normas do serviço, de acordo com o Termo de Autorização e Responsabilidade; condutas comportamentais inadequadas; existência de dinâmica familiar comprometedor; opção da família por prescrições ou orientações de profissionais externos, contrários às da equipe; óbito (28).

São critérios para alta hospitalar: recuperação por cura total ou parcial com possibilidade de deslocamento do paciente para as unidades de saúde, requerendo um plano de acompanhamento ambulatorial; alta para outros municípios através do programa melhor em casa ou *Home Care*; alta por solicitação dos responsáveis com decisão judicial (28).

É considerado um programa de referência em desospitalização no estado da Bahia, sendo que 973 crianças foram atendidas, até setembro de 2023, pela UTD e 251 crianças foram beneficiadas pelo PAVD através do HMG, onde puderam retornar aos seus lares para continuidade do tratamento especializado através dos seus familiares e acompanhamento multidisciplinar, de acordo as suas necessidades em domicílio (28).

Este modelo de internamento domiciliar, em especial o PAVD, proporciona inúmeros benefícios para o paciente, destacando-se pela promoção de um tratamento mais humanizado e pela oportunidade de manter um vínculo contínuo com o ambiente domiciliar e seus familiares. Esses fatores exercem impactos positivos tanto na adesão ao tratamento quanto na recuperação dos pacientes.

3.5 Sobrecarga dos cuidadores em saúde

À medida que a ciência médica avança e surgem novas subespecialidades, há uma demanda renovada por abordagens de equipe multidisciplinar para gerenciar pacientes com problemas médicos multissistêmicos complicados.

As crianças dependentes de tecnologia médica, um subconjunto de crianças com complexidade médica, correm um risco maior de desenvolver uma condição física, de desenvolvimento, comportamental ou emocional crônica e têm maiores necessidades em comparação às crianças saudáveis. Essas crianças são clinicamente frágeis e exigem uso intensivo de recursos. Portanto, a criança dependente de tecnologia constitui uma população particularmente importante e requer serviços e recursos de saúde de alta qualidade para atingir resultados de saúde ideais (29).

O envolvimento dos cuidadores/familiares torna-se essencial no cuidado de pacientes com doenças crônicas críticas que passam por uma recuperação prolongada, primeiramente após a alta da unidade de terapia intensiva e posteriormente, do hospital (30).

Os cuidadores primários de crianças com traqueostomia assumem muitas funções críticas e demoradas, como provedor de cuidados médicos práticos, programador,

coordenador de suprimentos, assistente de fisioterapia e terapia ocupacional e educador. A saúde mental das famílias pode se deteriorar devido aos desafios e estressores dos sistemas de saúde fragmentados que elas precisam acessar para atender às suas necessidades básicas. Isso inclui dificuldades em acessar suporte de cuidados para seus filhos, aprovações de seguros, tarefas de obtenção de equipamentos médicos necessários e agendamento de várias consultas (31).

Famílias que cuidam de crianças dependentes de tecnologia médica, especialmente os cuidadores primários, têm uma responsabilidade extraordinária. Em consequência, eles experimentam múltiplos impactos em seu bem-estar e requerem suporte adicional de vários serviços de saúde. Pais cuidadores frequentemente relatam impactos negativos em sua saúde física e mental. Esses impactos abrangem uma qualidade de vida reduzida, mais sintomas depressivos e um risco de depressão clínica. Eles também passam por desafios financeiros e sociais. Além disso, enfrentam várias dificuldades, incluindo dificuldade de acesso devido à fragmentação dos serviços de saúde, dificuldade de uso devido à falta de cuidados de descanso e isolamento social (29).

Nesta mesma década, as pesquisas sobre sobrecarga associada a questões de saúde se tornaram imprescindíveis à área da saúde, visto que seus resultados contribuíram para a aprovação e definição de tratamentos, além da avaliação dos custos-benefícios no cuidado prestado.

4 METODOLOGIA

4.1 Desenho de estudo

Trata-se de um estudo descritivo, observacional e prospectivo.

4.2 Local do estudo

O estudo foi realizado na cidade de Salvador, Bahia, no Hospital Martagão Gesteira, na Unidade de Treinamento de Desospitalização e no Programa de Assistência Ventilatória Domiciliar, onde foram atendidas 973 crianças até setembro de 2023 e 251 crianças foram beneficiadas pelo PAVD.

4.3 População e amostra

Foram incluídos na amostra todos os cuidadores de pacientes traqueostomizados acompanhados pelo Programa de Assistência Ventilatória Domiciliar e Unidade de Treinamento de Desospitalização assistidos há pelo menos um mês.

4.4 Critérios de elegibilidade

Os critérios de inclusão desse estudo foram cuidadores, de ambos os sexos, de pacientes de 0 a 21 anos que foram traqueostomizadas há pelo menos um mês da data de inclusão no estudo e que foram acompanhadas pelo Programa de Assistência Ventilatória Domiciliar e/ou internadas na Unidade de Treinamento de Desospitalização do Hospital Martagão Gesteira, Salvador - BA. Reconhece-se como cuidador o indivíduo mais próximo do paciente que passa a maior parte do tempo com a criança e que participa de maneira ativa do tratamento que exige a traqueostomia. É aquele que tem responsabilidade no dia a dia em todas as atividades necessárias que precisa ser feita pela criança.

4.5 Protocolo do estudo

Em um primeiro momento, o estudo foi submetido aos aspectos éticos segundo a Resolução Nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde. Em um segundo momento, após os aspectos éticos da pesquisa foram abordados e deliberados, foram coletados os dados pelo pesquisador principal e sua equipe sobre a sobrecarga em cuidadores de crianças traqueostomizadas, através da aplicação do questionário *Pediatric Tracheotomy Health Status Instrument* (PTHSI), no domínio 4 – Domínio de Sobrecarga do Cuidador, que aborda o “estresse e enfrentamento/perspectiva da família, composto por 17 itens (Quadro 1) e que já foi validado em estudos anteriores. O questionário foi aplicado pelos pesquisadores presencialmente. Houve também o uso de fontes secundárias de dados, através da análise de prontuários eletrônicos do Hospital Martagão Gesteira, para conhecer as variáveis de perfil clínico (comorbidades, motivo da traqueostomia, tempo de uso da traqueostomia) e epidemiológico (idade, sexo, dados socioeconômicos) das crianças traqueostomizadas que estavam sob responsabilidade desses cuidadores.

Os itens foram escalonados de acordo com uma escala Likert de 5 pontos, variando de 1 a 5. As pontuações visavam medir uma resposta escalonada em que pontuações baixas representavam uma condição “excelente” ou “muito boa” e pontuações altas representavam uma condição “razoável” ou “má” condição.

4.6 Escala e Pontuação de Itens

Foi utilizada a escala Likert para escalonar os itens avaliados no questionário PTHSI de 17 perguntas. Esta escala possui uma variação de 5 pontos, variando de 0 a 4. As pontuações mediram uma resposta escalonada em que pontuações como 0 representavam uma condição “excelente”, 1 “muito boa”, 2 “bom”, 3 “razoável” e 4 representaram uma condição “ruim”. Assim, obtendo-se uma pontuação máxima de 68 pontos representaria uma pior sobrecarga do cuidador. Ao passo que, quanto mais próximo de 0, menor a sobrecarga. As pontuações foram identificadas como: 0 – 5 pontos como “excelente”; 6 – 17, “muito bom”; 18 – 34, “bom”; 35 – 51, “razoável”; e 52 – 68, “ruim”.

Quadro 1 - Domínio de sobrecarga do cuidador com 17 itens do *Pediatric Tracheostomy Health Status Instrument* (PTHSI). VAI PRA ANEXOS

1.	Como você descreveria sua qualidade de vida no geral?
2.	Com que frequência você consegue realizar atividades para administrar sua casa?
3.	Quantas vezes você fica preocupado com a sua segurança do seu filho quando você executa uma mudança de traqueostomia?
4.	Com que frequência você fica preocupado com a segurança do seu filho quando você faz a aspiração da traqueostomia?
5.	Com que frequência você fica preocupado com a segurança do seu filho no que diz respeito a respirar?
6.	Quantas vezes, na última semana, você conseguiu tirar seu filho de casa (ou seja, para fazer recados, para recreação)?
7.	Durante as últimas 4 semanas, com que frequência você ficou preocupado com a saúde física da criança?
8.	Durante as últimas 4 semanas, com que frequência você ficou preocupado com o bem-estar emocional ou comportamento da criança?
9.	Durante as últimas 4 semanas, quantas vezes você foi limitado no cumprimento de suas próprias necessidades devido á saúde física do seu filho?
10.	Durante as últimas 4 semanas, quantas vezes você foi limitado no cumprimento de suas próprias necessidades devido ao bem-estar emocional ou ao comportamento do seu filho?
11.	Durante as últimas 4 semanas, com que frequência a condição do seu filho afetou sua saúde?
12.	Durante as últimas 4 semanas, com que frequência a condição do seu filho afetou seu estado emocional?
13.	Durante as últimas 4 semanas, com que frequência a condição do seu filho afetou o sono?
14.	Durante as últimas 4 semanas, com que frequência a condição do seu filho afetou sua relação?
15.	Durante as últimas 4 semanas, com que frequência a condição do seu filho interrompeu várias atividades familiares diárias (comer, assistir TV, sair)?
16.	Nas últimas 4 semanas, com que frequência você precisou da ajuda de médicos qualificados pessoal?
17.	Nas últimas 4 semanas, com que frequência você recebeu a ajuda de médicos qualificados pessoal?

Fonte: Hartnick CJ, et al. Final validation of the Pediatric Tracheotomy Health Status Instrument (PTHSI). *Otolaryngol - Head Neck Surg.* 2002;126(3):228–33.

4.6 Análise de dados

Os dados foram analisados através do programa *Software Package for Social Sciences* (SPSS) e as variáveis numéricas descritas através de medidas de tendência central (média, mediana, desvio padrão e intervalo interquartil).

4.7 Aspectos Éticos

O presente estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em pesquisa (CEP) CAAE: 56141322.3.0000.5543 e Parecer Nº 5.314.005. Todos os participantes (cuidadores) assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) sobre a entrevista e a Carta de Anuência do Hospital Martagão Gesteira, local onde foram coletados os dados. Foram assegurados os aspectos éticos de acordo com as diretrizes da resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), respeitando a dignidade e autonomia dos pacientes entrevistados, assegurando a confidencialidade, a privacidade e a proteção da imagem dos participantes, garantindo o não uso das informações em prejuízo deles.

5 RESULTADOS

5.1 Características clínicas e epidemiológicas

Um total de 54 cuidadores de crianças traqueostomizadas foram incluídos neste estudo. O perfil epidemiológico das crianças foi avaliado, sendo a maioria do sexo masculino e idade de 0 a 21 anos, com média da idade de $4,9 \pm 5,8$ anos. Metade das crianças avaliadas foram submetidas à traqueostomia com menos de dois anos de idade. A renda familiar predominante era de um salário mínimo, com uma média de renda mensal de $\$290,00 \pm \$163,00$ (Tabela 1).

Tabela 1 - Características gerais das crianças traqueostomizadas sob responsabilidade dos cuidadores

Características	N	%
Sexo masculino	34	63
Idade pacientes (anos)		
Traqueostomia com menos de 2 anos de idade	27	50
Renda familiar (\$)		
253,00	48	88,9
506,00	4	7,4
759,00	2	3,7
Média renda familiar (\$)		

Fonte: Dados do autor

Em relação ao perfil dos cuidadores, observou-se uma maior frequência do sexo feminino, sendo a maioria composta por mães dessas crianças e casadas (Tabela 2).

Tabela 2 - Perfil dos cuidadores

Características	N	%
Sexo Feminino	49	90,7
Parentesco		
Mãe	49	90,7
Pai	4	7,4
Outros	1	1,9
Estado Civil		
Casado	36	66,7
Viúvo	1	1,9
Solteiro	17	31,5

Fonte:Dados do autor

O perfil clínico das crianças traqueostomizadas foi caracterizado de acordo com seis diagnósticos de base, sendo os mais prevalentes a paralisia cerebral, seguido por cardiopatia congênita e doença neuromuscular. A principal indicação da traqueostomia foi devida à obstrução via área superior, proteção da via aérea e ventilação mecânica prolongada. O tempo de uso da traqueostomia variou de menos de um ano até os 15 anos e teve um maior índice com menos de um ano. O principal modo ventilatório foi a ventilação mecânica invasiva. O tipo principal da cânula foi a plástica e uso do *cuff*. O tamanho da cânula variou de 4-5,5mm. A maioria dos pacientes não realizou broncoscopia (Tabela 3).

Tabela 3 - Perfil clínico das crianças sob responsabilidade dos cuidadores

Características	N	%
Diagnóstico de base		
Paralisia cerebral	18	33,3
Doença neuromuscular	10	18,5
Cardiopatia congênita	12	22,2
Encefalopatia congênita	7	13,0
Síndrome genética	6	11,1
Laringomalácia	1	1,9
Indicação da traqueostomia		
Ventilação mecânica prolongada	10	18,5
Obstrução via aérea superior	30	55,6
Proteção via aérea	14	25,9
Tempo de uso da traqueostomia (anos)		
<1	29	53,7
1-<5	13	24,1
5-<10	6	11,1
10-15	6	11,1
Ventilação		
Ventilação espontânea	21	38,9
Ventilação não invasiva	1	1,9
Ventilação mecânica invasiva	32	59,3
Tipo Cânula		
Plástica	53	98,1
Metálica	1	1,9
Uso Cuff		
Com cuff	53	98,1
Sem cuff	1	1,9
Tamanho da cânula (mm)		
1,0-3,5	9	16,7
4,0-5,5	32	59,3
6,0-7,0	13	24,0
Realização Broncoscopia		
Sim	11	20,4
Não	43	79,6

5.2 Avaliação de sobrecarga do cuidador

Para os 54 cuidadores de crianças traqueostomizadas que participaram do presente estudo, a pontuação média de PTHSI foi de 33,26 (DP = 9,79), referente às perguntas que correspondem ao domínio 4 - “Domínio de Sobrecarga do Cuidador”. A partir desse questionário, observou-se que dois (3,7%) cuidadores apresentaram uma percepção de sobrecarga de cuidados muito boa, 26 (48,15%) boa, e 26 (48,15%) razoável. Nenhum cuidador apontou uma percepção excelente ou ruim (Tabela 4).

Tabela 4 - Classificação da sobrecarga dos cuidadores através do questionário PTHSI.

SCORE	NIVEL	N	%
0-5	Excelente	0	0
6-17	Muito bom	2	3,7
18-34	Bom	26	48,15
35-51	Razoável	26	48,15
52-68	Ruim	0	0

Fonte:Dados do autor

Os seguintes itens, pertencentes ao domínio 4 do questionário PTHSI, apresentaram os maiores scores: item 6 (média = 3,5), que diz respeito à recreação da criança; item 4 (média = 2,7) referente à preocupação com a criança quando faz a aspiração da traqueostomia; e item 14 (média = 2,7), relacionado o quanto da condição da criança afeta a sua relação.

Os cuidadores que possuíam uma percepção de sobrecarga de cuidados boa ou superior eram em sua maioria do sexo feminino, tinham renda familiar média de \$253,00 e cuidavam de criança do sexo masculino. A maioria dos cuidadores era composta por mães e quanto ao estado civil, houve predominância de indivíduos casados. Os cuidadores com percepção de sobrecarga de cuidados razoável ou inferior cuidavam, em sua maioria, também de crianças do sexo masculino e possuíam média de renda familiar de \$253,00. A maior parte desses cuidadores eram do sexo feminino, mãe, e com estado civil casado.

O questionário PTHSI dos cuidadores de pacientes traqueostomizados é apresentado graficamente no quadro 2 e está representado em cores. Observa-se que ao responder as perguntas relacionadas às crianças traqueostomizadas, o cuidador coloca-se com acentuada preocupação. Ao passo que, as perguntas relacionadas com o autocuidado do cuidador, as respostas são apresentadas com pouca ou nenhuma preocupação.

Quadro 2 - Questionário PTHSI e representação em cores.

Pergunta PTHSI	Muito frequente	Frequente	Ocasionalmente	Raramente	Nunca
Com que frequência você consegue realizar atividades para administrar sua casa?					
Quantas vezes você fica preocupado com a segurança do seu filho quando você executa uma mudança de traqueostomia?					
Com que frequência você fica preocupado com a segurança do seu filho quando você faz a aspiração da traqueostomia?					
Com que frequência você fica preocupado com a segurança do seu filho no que diz respeito a respirar?					
Quantas vezes, na última semana, você conseguiu tirar seu filho de casa (ou seja, para fazer recados, para recreação)?					
Durante as últimas 4 semanas, com que frequência você ficou preocupado com a saúde física da criança?					
Durante as últimas 4 semanas, com que frequência você ficou preocupado com o bem-estar emocional ou comportamento da criança?					
Durante as últimas 4 semanas, quantas vezes você foi limitado no cumprimento de suas próprias necessidades devido á saúde física do seu filho?					
Durante as últimas 4 semanas, quantas vezes você foi limitado no cumprimento de suas próprias necessidades devido ao bem-estar emocional ou ao comportamento do seu filho?					
Durante as últimas 4 semanas, com que frequência a condição do seu filho afetou sua saúde?					
Durante as últimas 4 semanas, com que frequência a condição do seu filho afetou seu estado emocional?					
Durante as últimas 4 semanas, com que frequência a condição do seu filho afetou o sono?					
Durante as últimas 4 semanas, com que frequência a condição do seu filho afetou sua relação?					
Durante as últimas 4 semanas, com que frequência a condição do seu filho interrompeu várias atividades familiares diárias (comer, assistir TV, sair)?					
Nas últimas 4 semanas, com que frequência você precisou da ajuda de médicos qualificados pessoal?					
Nas últimas 4 semanas, com que frequência você recebeu a ajuda de médicos qualificados pessoal?					

Legenda: ■ muito frequente, ■ frequente, ■ raramente, ■ nunca

6 DISCUSSÃO

Pacientes com doenças crônicas complexas geralmente exigem muito treinamento e dedicação dos seus cuidadores, e essa grande carga de responsabilidade produz um estado de alerta constante diante das possíveis emergências. O aumento da sobrecarga dos cuidadores de pacientes traqueostomizados inicia desde o momento da cirurgia e intensifica quando a criança recebe alta, afetando o padrão de sono, relacionamento familiar e todo estado geral de saúde do cuidador (23).

Cuidadores são submetidos a um maior estresse ao ter que cuidar de uma criança dependente de tecnologia de cuidados em saúde no hospital e, principalmente, em casa (23). Crianças dependentes de tecnologia em casa, por definição, são aquelas que utilizam um dispositivo médico para compensar a perda de uma função corporal vital e que requerem cuidados de enfermagem substanciais e contínuos para evitar a morte ou outras incapacidades, como no caso da traqueostomia (32). Essas crianças têm maior probabilidade de apresentar alterações das condições físicas, de desenvolvimento, comportamentais e emocionais crônicas que exigem saúde e serviços correlatos a um tipo e quantidade além do que é requerido para crianças em geral (23).

É crucial que o dispositivo da traqueostomia seja cuidado de forma integral, uma vez que é necessário aspirar a criança várias vezes durante o dia e durante a madrugada, impossibilitando que o cuidador tenha um bom padrão de sono. Além disso, existe a necessidade de vigilância a qualquer sinal de desconforto da criança, pois tendo em vista que o choro em muitas ocasiões é imperceptível, potencializando o sofrimento dos cuidadores (3).

O impacto da sobrecarga do cuidador está relacionado às peculiaridades da condição de uma criança traqueostomizada, como o medo da morte da criança, a necessidade de vigilância constante, a sobrecarga financeira e o impacto psicológico. A QV reduzida do cuidador afeta todos os membros da família e relacionamentos, inclusive a criança traqueostomizada e a comunidade (3,33).

Como consequência dessas tensões, aumentam-se o número de separações conjugais, problemas financeiros, sobrecarga do cuidador principal e, em muitos casos, o isolamento social. Em geral, famílias que possuem crianças traqueostomizadas tendem a ser socialmente isoladas, devido às inúmeras tarefas diárias, preocupações em relação à exposição da criança a patógenos, quantidade de equipamentos necessários e vergonha em realizar os procedimentos de cuidados da criança traqueostomizada em público (3,34,35).

O impacto na sobrecarga do cuidador está diretamente relacionado às tensões supracitadas e pode variar conforme o diagnóstico da criança, evolução clínica e outros fatores, como a possibilidade de decanulação no futuro (33).

As famílias encontram forças para superar esse período crítico de suas vidas à medida que recebem apoio social e possuem perspectivas positivas sobre o futuro e os obstáculos provenientes da doença. Estes cenários proporcionam o enfrentamento de todas as demandas, mediante o desenvolvimento de redes de apoio social que colaboram com as necessidades cotidianas (33,36).

É importante considerar o ritmo de processamento e assimilação de conteúdo pelas famílias sobre o diagnóstico, conciliado ao percurso de tratamento. Levando-se em conta que o início é mais difícil, as famílias mencionam a dificuldade em absorver a grande quantidade de informações que se acumulam (5,34). Além disso, é essencial a disponibilização de programas de treinamento contínuo para famílias de crianças com doenças crônicas e dependentes de tecnologia, visto que lacunas no procedimento da alta são apontadas como desencadeadoras de readmissão hospitalar e erros de medicações, acarretando no aumento dos níveis de estresse familiar.

Durante os momentos de intercorrências que são desanimadores e assustadores, algumas famílias pensam que, independentemente do tempo e treinamento, nunca saberão lidar com as situações expostas (5). Em 2018, Thrasher e colaboradores (40) conduziram um treinamento para preparar as famílias para gerenciar possíveis intercorrências ou emergências clínicas que podem surgir na fase de convivência domiciliar com a criança traqueostomizada. O treinamento foi realizado com

simulações realistas, onde os cuidadores aprenderam práticas de ressuscitação cardiopulmonar e cenários que reproduzem emergências relacionadas à traqueostomia.

Os participantes destacaram a relevância do treinamento, o que possibilitou uma redução de reinternações no período de 7 dias após a alta e um aumento da confiança por parte do cuidador para assumir o cuidado (37).

Este estudo possibilitou a realização de uma avaliação significativa a respeito da sobrecarga dos cuidadores responsáveis por crianças submetidas à traqueostomia, as quais fazem parte do PAVD e UTD. Além disso, o estudo permitiu traçar um perfil epidemiológico dessas crianças.

É pertinente ressaltar que esses achados estão em consonância com pesquisas anteriores. Os estudos conduzidos por Din e Hatnick (38,39) também revelaram que a maioria das crianças submetidas à traqueostomia compartilha características semelhantes, demonstrando que a maioria das crianças traqueostomizadas são do sexo masculino e o procedimento foi realizado entre 1,6 e 2,1 anos. Essa convergência de resultados sugere uma consistência nas características demográficas observadas em diferentes populações de crianças traqueostomizadas (10).

É digno de nota que o cuidado prestado por indivíduos que assistem às crianças submetidas à traqueostomia desempenha um papel essencial no tratamento e recuperação desses pacientes jovens. Uma observação desse estudo é que predominantemente as mães assumiram o papel de cuidadoras principais.

A maioria dessas mães eram casadas, um número que se assemelha aos estudos de Westwood e Din (37, 38). Esse alinhamento entre os dados coletados reforça a relevância do apoio familiar, que se estende às mães, nas jornadas de tratamento das crianças submetidas à traqueostomia, para evitar sobrecarga e burnout.

Dessa forma, verifica-se que viver com uma traqueostomia requer uma adaptação no estilo de vida tanto da criança quanto da família. Obstáculos de ordem social,

psicológica, médica e financeira são amplamente registrados entre os pacientes com traqueostomia. A pesquisa existente que aborda a qualidade de vida indica um nível moderado de angústia entre os pais de crianças submetidas a traqueostomia, resultando em um impacto negativo na saúde mental (40). Adicionalmente, centros médicos de renome internacional reportam taxas elevadas de ocorrência de eventos adversos significativos relacionados à traqueostomia, como obstrução das vias aéreas, remoção do tubo traqueal, sangramentos e infecções, apresentando índices de morbidade na faixa de 24% a 58% como pode ser observado com base neste estudo e outros sobre a mesma temática. (40)

Os diagnósticos predominantes subjacentes identificados nessas crianças foram, em sua maioria, a paralisia cerebral e cardiopatias congênitas. Essa observação evidencia a transformação que a epidemiologia relacionada a esses casos sofreu ao longo dos anos, possivelmente refletindo mudanças em fatores de risco, diagnóstico precoce e tratamento. (11) Vale ressaltar que o local onde esse estudo foi realizado é um hospital terciário de referência em pediatria, o que pode ter levado a algum tipo de viés de seleção.

Entre as principais indicações para a realização da traqueostomia, destacam-se a obstrução das vias aéreas superiores (estenose traqueal, laringomalácia grave, entre outros) e a necessidade de ventilação mecânica prolongada. Em estudo realizado por Hartnick (38), foi constatado que a maioria das crianças submetidas a traqueostomia haviam sido indicadas devido à estenose subglótica isolada. Além disso, a principal motivação para a realização da traqueostomia neste estudo em questão foi a necessidade de ventilação prolongada, seguida de causas obstrutivas das vias aéreas. (38)

Essa variedade de causas ilustra a complexidade clínica subjacente à decisão de realizar uma traqueostomia e como diferentes fatores podem influenciar essa escolha. Esses achados ressaltam a importância de uma abordagem individualizada e multifatorial na avaliação e tomada de decisão em relação à traqueostomia, considerando tanto as características clínicas únicas de cada paciente quanto as diretrizes médicas atuais. (38)

Os principais desencadeadores de estresse para esses cuidadores foram a falta de oportunidades recreativas para a criança, a ansiedade associada à aspiração da traqueostomia e o impacto desse constante cuidado nas dinâmicas familiares. Como demonstrado no quadro 2, apesar de “muito frequente” e “frequente” as respostas que mostraram a limitação diária ao lazer da família, as preocupações com a saúde física e emocional da criança, o cuidador respondeu na maioria das vezes que “nunca” teve sua saúde abalada pela condição da criança e que “nunca” teve interferência em suas relações. Isso pode ser devido a um não conhecimento das definições amplas de saúde e qualidade de vida ou a um papel assumido por esses cuidadores como primordial em detrimento das suas necessidades individuais. Muitos desses cuidadores apresentaram preocupações muito frequentes com a criança em relação à saúde e ao dia a dia, porém demonstram que raramente ou nunca se preocupam com o seu próprio bem estar. Essa dualidade nas respostas mostra que esses cuidadores não compreendem o espectro da sobrecarga de cuidados em sua mais ampla definição e que os cuidados com essas crianças absorvem todo o seu tempo.

A perspectiva abrangente em relação aos cuidados de saúde torna-se cada vez mais significativa na abordagem multidimensional do indivíduo. Isso se aplica não apenas ao paciente traqueostomizado, mas em seu contexto, como a preparação dos cuidadores para lidar com essa condição desafiadora, além de garantir bem-estar durante esse processo. Nesse sentido, este estudo avaliou a sobrecarga do cuidador como boa e razoável.

Resultados similares foram observados por Hartnick (38), ao relatar que pacientes acompanhados por um programa específico com enfoque na família apresentaram melhores resultados em comparação com pacientes que não receberam esse tipo de acompanhamento (com uma variação entre qualidade de vida ruim e razoável). Essa constatação realça a importância de abordagens que incluam as necessidades dos cuidadores, proporcionando um ambiente de apoio e recursos que contribuam para a qualidade de vida global da família e redução da sobrecarga do cuidador.

Assim, a atenção integral aos cuidadores e a compreensão da sua sobrecarga são componentes cruciais na abordagem de pacientes traqueostomizados, refletindo a

crescente compreensão de que o cuidado de saúde transcende as fronteiras do paciente individual, abrangendo todo o ecossistema ao seu redor.

Em um estudo realizado por Calloway (41), foi observada uma melhora na percepção da qualidade de vida e sobrecarga dos cuidados após a participação dos cuidadores em programa de acompanhamento multidisciplinar. Corroborando esses achados, o estudo de Mai (48) também constatou que a maioria dos cuidadores, na população estudada, apresentou qualidade de vida razoável. Esses autores atribuem que o treinamento e os programas de acompanhamento podem melhorar a qualidade de vida e diminuir a sobrecarga dessas famílias.

Contudo, é importante ressaltar que as percepções podem variar em diferentes contextos. Din e colaboradores (38), ao investigarem famílias de baixa renda, identificaram que os cuidadores expressavam uma percepção de qualidade de vida ruim com alta sobrecarga dos cuidados em saúde. A renda familiar mensal dessas famílias foi de \$ 253,00 em sua maioria (88,9%). Nesse estudo com população de países em desenvolvimento, Din e colaboradores (38) relataram que 42% dessas famílias tinham renda anual inferior a \$ 675,00. A preocupação econômica e os desafios sociais do dia a dia já trazem uma carga estressante a essas famílias. Isso pode corroborar com uma percepção pior de qualidade de vida e sobrecarga que não está ligada diretamente ao cuidado de um paciente traqueostomizado.

É possível que os cuidadores participantes de programas que ofertam apoio multidisciplinar tenham uma visão mais positiva, especialmente em áreas relacionadas ao atendimento médico. Além disso, é compreensível que exista uma relutância em compartilhar detalhes pessoais com indivíduos que não fazem parte do cotidiano direto dos cuidadores, o que poderia influenciar na percepção relatada.

No presente estudo, é possível que os cuidadores tenham obtido uma pontuação melhor nos quesitos relacionados à assistência médica por estarem inseridos em um programa de apoio multidisciplinar. A redução da pontuação pode estar atrelada a um provável constrangimento em expor particularidades a pessoas que não estão diretamente ligadas ao seu cotidiano.

Essas descobertas destacam a complexidade do contexto socioeconômico e a influência na percepção da sobrecarga de cuidados realizados pelos cuidadores de crianças traqueostomizadas. É fundamental considerar tanto os aspectos objetivos quanto os subjetivos, além de adotar abordagens personalizadas que possam melhorar o bem-estar dos cuidadores e, por extensão, a qualidade do cuidado prestado às crianças.

O tema sobrecarga do cuidador tem experimentado um crescimento notável nos últimos anos, permeando diversas especialidades médicas. Esse crescimento está associado ao estudo abrangente das condições clínicas, muitas vezes por meio do desenvolvimento de escalas e questionários validados pela literatura científica. Com um enfoque cada vez mais holístico, o entendimento das complexidades que envolvem pacientes afetados por doenças crônicas e que requerem cuidados através de dispositivos torna-se crucial, visto que tem um impacto direto no cuidado ao paciente central do processo. Esse impacto abrange desde aspectos econômicos, como hospitalizações repetidas e complicações evitáveis, até implicações no bem-estar mental do paciente (42).

A compreensão completa do ecossistema dos pacientes afetados por doenças crônicas e que necessitam de cuidados através de dispositivos é fundamental, pois impacta diretamente o tratamento, incluindo fatores como o impacto econômico decorrente de hospitalizações recorrentes, as complicações que poderiam ser prevenidas e a possibilidade de novos problemas de saúde, com especial atenção à saúde mental (33).

Aspectos emocionais e socioculturais da família também são condições *sine qua non* no que se refere a doença e a necessidade de traqueostomia. A prática de cuidados seguros é vital para garantir a qualidade do tratamento, influenciando a relação entre profissionais de saúde, pacientes, famílias e instituições (35). A adesão dos pais ou cuidadores ao tratamento é uma componente crítica, desse modo, uma prática efetiva nesse sentido contribui tanto para a qualidade do cuidado quanto a melhoria da sobrecarga do próprio cuidador.

Portanto, a abordagem dos cuidados relacionados a doenças crônicas e com dispositivos ultrapassa os aspectos clínicos, envolvendo fatores emocionais, sociais e culturais. Além disso, tem um impacto profundo não apenas nos pacientes, mas também nas famílias e nos cuidadores, permitindo um tratamento mais completo e integrado (42).

Embora um expressivo percentual de cuidadores tenha declarado estar em uma união estável, é importante salientar que esses números podem não espelhar a realidade cotidiana dessas famílias. Muitas vezes, essas famílias ainda sofrem os impactos de uma estrutura social patriarcal, em que as responsabilidades do gerenciamento doméstico e dos filhos recaem majoritariamente sobre as mulheres. Essa desigualdade de gênero, que ainda é um desafio em muitas sociedades, sobrecarrega mães cuidadoras, que enfrentam preocupações acentuadas em relação à segurança de seus filhos, juntamente com a complexa decisão de aderir à traqueostomia. A qualidade de vida e sobrecarga desses cuidadores é diretamente influenciada pelas mudanças na dinâmica familiar, que por sua vez podem resultar em alterações nos comportamentos dos membros da família, repercutindo nos relacionamentos e na vida familiar (36).

A abordagem integral referente aos cuidados da criança com traqueostomia envolve toda a família, gerando um impacto direto no núcleo familiar. A gestão de uma condição crônica exige que os membros da família se organizem e estabeleçam novas dinâmicas durante o tratamento da criança (39). Essas mudanças têm implicações profundas nas relações familiares do cuidador primário, que, na maioria dos casos, são as mães, compreendendo cerca de 90,7% dos cuidadores avaliados.

A interligação complexa entre mudanças na rotina, a divisão de responsabilidades e os papéis de gênero exerce uma influência profunda na sobrecarga dos cuidadores e na coesão das famílias. Isso sublinha a importância de adotar abordagens de cuidados que não se limitem ao paciente central, mas também considerem todo o contexto circundante. O acesso a programas de acompanhamento e monitoramento desempenha um papel essencial, conferindo maior autonomia e confiança às famílias, mesmo em cenários socioeconômicos desafiadores (34).

Iniciativas como, por exemplo, o *Family-Centered Care Coordination* (FCCC) — Programa de Coordenação de Cuidados Centrados na Família — visam aprimorar a qualidade dos cuidados prestados às crianças e seus cuidadores, com potencial para aliviar o fardo dos cuidadores (15). Por meio desses programas, os cuidadores são instruídos sobre as melhores práticas de cuidados no que diz respeito a traqueostomia, sendo que o intervalo entre as consultas é encurtado, o que resulta em uma diminuição das visitas à sala de emergência e internações hospitalares, o que, por sua vez, aprimora a qualidade dos cuidados prestados às crianças (43).

O presente estudo traz indícios que o Programa de Assistência a Ventilação Domiciliar do Hospital Martagão Gesteira desempenha um papel fundamental na formação e apoio de pacientes e seus familiares. Essa abordagem influencia positivamente a sobrecarga dos cuidadores ao proporcionar treinamento e orientação, contribuindo para um ambiente de cuidados mais sustentável e eficaz. Isso ressalta o valor das abordagens holísticas que consideram o bem-estar de todas as partes envolvidas no processo de cuidado.

Tensões familiares levam ao aumento do número de separações conjugais, problemas financeiros, e principalmente sobrecarga do cuidador principal. Além do isolamento social, visto que as famílias de crianças traqueostomizadas tendem a se isolar socialmente, devido às atividades diárias, preocupações com a exposição à patógenos, dificuldade no deslocamento de artefatos necessários e vergonha em realizar os procedimentos de cuidados da criança traqueostomizada em público (36).

Iniciativas educativas conduzidas pela equipe de enfermagem que tratam de temas relacionados ao propósito da traqueostomia, preparo pré-operatório, procedimento cirúrgico propriamente dito, e às principais questões levantadas pelo paciente e/ou cuidador, devem ser realizadas durante todo o processo de traqueostomização, levando em consideração os limites e necessidades do paciente, da família e do cuidador (33). O acompanhamento dessas crianças e suas famílias, pelos profissionais de saúde é fundamental para a aquisição de novas competências e habilidades que não fazem parte do seu cotidiano e que precisam repensar a sua estrutura e forma organizacional. Esse acompanhamento irá prevenir internações

hospitalares, reduzir o estresse familiar e identificar os recursos disponíveis na comunidade. (35)

Os cuidadores sofrem tanto com a questão de tempo físico, devido ao aumento de suas responsabilidades dos cuidados domiciliares, bem como com a questão econômica, uma vez que maiores custos são necessários para consultas médicas e acompanhamento psicológico e emocional (34).

A superação dos obstáculos pelas famílias ocorre à medida que elas recebem apoio social, estimulando uma ótica positiva sobre o futuro e os obstáculos derivados da doença, proporcionando a construção de redes de apoio social (35). Compreende-se que o apoio social é um fenômeno de múltiplas dimensões, relacionado à saúde do indivíduo, o que o faz sentir amado e cuidado, tendo em vista que pertence a uma rede social de pessoas que contribui no enfrentamento de problemas e lhes proporcione benefícios à saúde física, mental e social (5).

As limitações deste estudo foram o uso de dados de prontuário para caracterização clínica, além de uma escala, apesar de validada em avaliar qualidade de vida, com perguntas subjetivas. Esses dados informados podem vir carregados de constrangimento e culpa, que podem não refletir a grande abrangência psicossocial do problema. Ademais, a principal dificuldade para a coleta de informações foi o acesso a determinadas famílias, considerando que foi necessário ir até suas casas para a entrevista. Essa ida, agendada, como parte do PAVD, foi realizada junto com a equipe do programa (médicos, enfermeiros, fisioterapeutas), que fazem visitas às famílias e pacientes cadastrados no programa. Apenas uma cuidadora recusou-se a participar do estudo, o que demonstra que essas famílias têm uma boa integração com a equipe.

7 PERSPECTIVAS FUTURAS

Novos estudos são necessários, com uma amostra maior e mais diversa. Uma grande parcela da população não está vinculada a programas assistenciais, o que certamente acarreta em maior dificuldade no cuidado cotidiano de crianças traqueostomizadas. Novas ferramentas de avaliação de cuidado de vida podem ser criadas, as quais contribuiriam com as políticas de saúde pública na intervenção desses problemas.

8 CONCLUSÃO

A sobrecarga dos cuidadores de crianças traqueostomizadas observada nesse estudo foi considerada razoável/boa. Esse estudo contribuiu para demonstrar que programas que estejam próximos a essas crianças e suas famílias, com equipe multidisciplinar, melhoram a assistência a esses pacientes e familiares. Contudo, ainda se faz necessária uma ampliação desses cuidados e uma maior diversidade desse olhar, expandindo a compreensão do que a saúde representa, além de uma definição mais simplória.

REFERÊNCIAS

1. Fraga JC, De Souza JCK, Kruehl J. Pediatric tracheostomy. *J Pediatr (Rio J)*. 2009;85(2):97–103.
2. Pereira ÉF, Teixeira CS, Santos A dos. Qualidade de vida: abordagens, conceitos e avaliação. *Rev Bras Educ Física e Esporte*. 2012;26(2):241–50.
3. Garrubba M, Turner T, Grieveson C. Multidisciplinary care for tracheostomy patients: A systematic review. *Crit Care*. 2009;13(6):1–6.
4. Lemos HJM de, Mendes-Castillo AMC. Apoio social de famílias de crianças traqueostomizadas. *Rev Bras Enferm*. 2019;72(Supl 3):295–302.
5. Durbin CG, Faarc J. Tracheostomy: Why, When, and How? *Respir Care*. 2010;55(8):1056–68.
6. Pratt LW, Ferlito A, Rinaldo A. Tracheotomy: Historical review. *Laryngoscope*. 2008;118(9):1597–606.
7. Frost EAM. Tracing the tracheostomy. *Ann Otol Rhinol Laryngol*. 1976;85(5):618–24.
8. Goldenberg D, Ari EG, Golz A, Danino J, Netzer A, Joachims HZ. Tracheotomy complications: A retrospective study of 1130 cases. *Otolaryngol - Head Neck Surg*. 2000;123(4):495–500.
9. Berry JG, Graham DA, Graham RJ, Zhou J, Putney HL, O'Brien JE, et al. Predictors of clinical outcomes and hospital resource use of children after tracheotomy. *Pediatrics*. 2009;124(2):563–72.
10. Alladi A, Rao S, Das K, Charles AR, D'Cruz AJ. Pediatric tracheostomy: A 13-year experience. *Pediatr Surg Int*. 2004;20(9):695–8.
11. Syed KA, Paul RR, Varghese AM, Joseph NA. Emergency ventilation with a chevalier jackson's metal tracheostomy tube. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*. 2014;78(5):888–90.
12. McClelland RMA. Tracheostomy: Its Management and Alternatives. *J R Soc Med*. 1972;65(4):401–4.
13. Watters KF. Tracheostomy in infants and children. *Respir Care*. 2017;62(6):799–825.
14. Carr MM, Poje CR, Kingston L, Kielma D, Heard C. Complications in pediatric tracheostomies. *Laryngoscope*. 2001;111(11):1925–8.
15. Mahadevan M, Barber C, Salkeld L, Douglas G, Mills N. Pediatric tracheotomy: 17 year review. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*. 2007;71(12):1829–35.

16. Graham RJ, Rodday AM, Parsons SK. Family-centered assessment and function for children with chronic mechanical respiratory support. *J Pediatr Heal Care*. 2014;28(4):295–304.
17. Zayas G, Valle JC, Alonso M, Alfaro H, Vega D, Bonilla G, et al. A new paradigm in respiratory hygiene: Modulating respiratory secretions to contain cough bioaerosol without affecting mucus clearance. *BMC Pulm Med*. 2007;7:1–13.
18. Dal'Astra APL, Quirino AV, Caixêta JA de S, Avelino MAG. Traqueostomia na infância: revisão da literatura sobre complicações e mortalidade nas últimas três décadas. *Braz J Otorhinolaryngol*. 2017;83(2):207–14.
19. Rodney J, Ojano-Dirain CP, Antonelli PJ, Silva RC. Effect of repeated tracheostomy tube reprocessing on biofilm formation. *Laryngoscope*. 2016;126(4):996–9.
20. Ortega RC. Infecciones pulmonares emergentes. *Medwave*. 2008;8(9):271–5.
21. Avelino MAG, Maunsell R, Cardoso F, Valera P, Faibes J, Neto L, et al. First Clinical Consensus and National Recommendations on Tracheostomized Children of the Brazilian Academy of Pediatric Otorhinolaryngology (ABOPe) and Brazilian Society of Pediatrics (SBP). *Braz J Otorhinolaryngol*. 2017;83(5):498–506.
22. Sanders CD, Guimbellot JS, Muhlebach MS, Lin FC, Gilligan P, Esther CR. Tracheostomy in children: Epidemiology and clinical outcomes. *Pediatr Pulmonol*. 2018;53(9):1269–75.
23. Pradeep K, Kudva A, Narayanamoorthy V, Cariappa K, Saraswathi M. Platelet-rich fibrin combined with synthetic nanocrystalline hydroxy apatite granules in the management of radicular cyst. *Niger J Clin Pract*. 2016;19(5):688–91.
24. 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.
25. Martagão Gesteira. Hospital da Criança. Institucional. Disponível em: <https://martagaogesteira.com.br/o-martagao>. Acesso janeiro, 2024.
26. Secretaria da Saúde do Estado da Bahia. Assessoria de Comunicação. Bahia ampliará em 86,59% os leitos de uti até 2010 social. 2009. Disponível em: <http://www1.saude.ba.gov.br/noticias/noticia.asp?NOTICIA=6834>. Acesso janeiro, 2024.
27. Abreu Y. Bahia tem déficit de 20% no número de Unidades de Terapia Intensiva. *Tribuna da Bahia*. 2015. Disponível em: Acesso em: janeiro, 2024.

28. Protocolo institucional. Disponível na coordenação Unidade de Treinamento de Desospitalização / Programa de Assistência Ventilatória Domiciliar. Acesso em janeiro 2024.
29. Akemi Matsuzawa, Junichi Arai, Yuko Shiroki, Akemi Hirasawa. Healthcare for children depend on medical technology and parental quality of life in Japan. *Pediatrics International* (2022) 64, e15006.
30. Hansda et al. Home Care of Tracheostomized Chronically Critically Ill Patients: A Study of Caregivers' Burden and Comparison with the Burden of Palliative Care Patients in India. *Indian Journal of Critical Care Medicine* (2022): 10.5005/jp-journals-10071-24151.
31. Gursoy et al. The associations between the clinical course of children with tracheostomy and their mothers' depression, burnout, burden, and self-esteem. *Journal of Clinical Nursing*, 32, 3412–3420.
32. Fayers, 2000 *Quality of Life - Assessment, Analysis & Interpretation* Peter M. Fayers and David Machin Copyright © 2000 John Wiley & Sons Ltd ISBNs: 0-471-96861-7 (Hardback); 0-470-84628-3 (Electronic);
33. Gordia et al. Qualidade de vida: contexto histórico, definição, avaliação e fatores associados. *Revista Brasileira de Qualidade de Vida*. 2011; 3(1):40-52
34. Rôla CVS, Costa e Silva SP, Nicola PA. Instrumentos de avaliação da Qualidade de Vida de pessoas jovens e idosas: um estudo de Revisão Sistemática. *Rev. Mult. Psic.* 2018;12(42): 111-120.
35. Kutlay S, Küçükdeveci AA, Gönül D, Tennant A. Adaptation and validation of the Turkish version of the Rheumatoid Arthritis Quality of Life Scale. *Rheumatol Int.* 2003 Jan;23(1):21-6. doi: 10.1007/s00296-002-0247-2.
36. October TW, Jones AH, Michals HG, Hebert LM, Jiang J, Wang J. Parental conflict, regret, and short-term impact on quality of life in tracheostomy decision-making. *Pediatr Crit Care Med.* 2020;21(2):136–42.
37. Westwood EL, Hutchins JV, Thevasagayam R. Quality of life in paediatric tracheostomy patients and their caregivers – A cross-sectional study. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol.* 2019 Dec;127:109606. doi: 10.1016/j.ijporl.2019.109606.
38. Din TF, McGuire J, Booth J, Lytwynchuk A, Fagan JJ, Peer S. The assessment quality of life in children with traqueostomies and their families in a low to middle income in country (LMIC). *Int J Pediatr Otorhinolaryngol.* 2020 Nov;138:110319. doi: 10.1016/j.ijporl.2020.110319.
39. Hartnick CJ, Giambra BK, Bissell C, Fitton CM, Cotton RT, Parsons SK. Final validation of the Pediatric Tracheotomy Health Status Instrument (PTHSI). *Otolaryngol - Head Neck Surg.* 2002;126(3):228–33.

40. 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.
41. Caloway C, Yamasaki A, Callans KM, Shah M, Kaplan RS, Hartnick C. Quantifying the benefits from a care coordination program for tracheostomy placement in neonates. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*. 2020 Jul;134:110025. doi: 10.1016/j.ijporl.2020.110025.
42. Vasconcelos LB, Santos MCL, Silva RM, Filho CG, Santos VL, probo DRG. Qualidade de vida relacionada à saúde: análise dimensional do conceito. investigação qualitativa em saúde: avanços e desafios. *New Trends in Qualitative Research*, 3, 226–238. DOI: <https://doi.org/10.36367/ntqr.3.2020.226-238>.
43. Seidl EMF, Zannon CMLC. Qualidade de Vida e Saúde. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 20(2):580-588, mar, 2004

APÊNDICES

Apêndice A – Unidade de treinamento de desospitalização



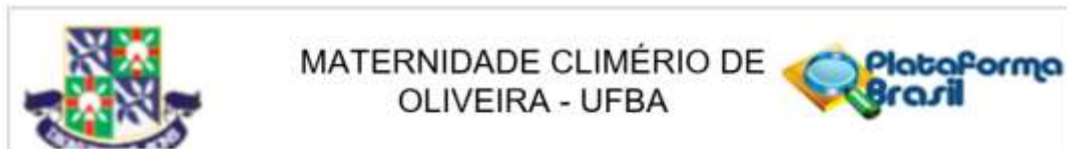






ANEXOS

Anexo A – Parecer Consubstanciado do CEP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA EM CUIDADORES DE CRIANÇAS TRAQUEOSTOMIZADAS EM HOSPITAL DE REFERÊNCIA EM SALVADOR

Pesquisador: SAULO FERREIRA DE ASSIS

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 56141322.3.0000.5543

Instituição Proponente: LIGA ALVARO BAHIA CONTRA A MORTALIDADE INFANTIL

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.314.005

Apresentação do Projeto:

A traqueostomia é definida como um procedimento cirúrgico que estabelece uma comunicação direta entre o meio externo e a traqueia, viabilizada através da implantação de uma cânula de traqueostomia, permitindo o fluxo de ar para os pulmões. Na pediatria, é uma técnica que pode ser realizada em todas as faixas etárias, mas nos últimos anos tem sido mais comum nos menores de um ano de idade devido a maior sobrevivência dos pacientes prematuros. A traqueostomia costuma ser utilizada principalmente em crianças com intubação prolongada e com malformações obstrutivas das vias aéreas, mas também pode ser benéfica em causas traumáticas, infecciosas, neoplásicas e na limpeza da árvore traqueobrônquica. Entretanto, quando comparado aos adultos, observa-se maior morbimortalidade por conta da baixa idade, baixo peso ao nascimento e associação com comorbidades graves. Assim, após a decisão da necessidade da traqueostomia, cabe a equipe multidisciplinar orientar quanto aos principais cuidados para os familiares ou cuidadores na tentativa de prevenir complicações futuras. Em relação aos cuidados, é fundamental que haja a realização de uma higiene adequada da pele que sofreu manipulação durante o procedimento, troca diária da fixação da cânula, aspiração das vias aéreas com técnica correta e não traumática e orientações necessárias quanto as possíveis intercorrências que poderão surgir durante a rotina de cuidados. Dessa maneira, torna-se evidente que o cuidado de uma criança traqueostomizada envolve uma série de modificações no cotidiano dos cuidadores, que impactam de forma negativa na qualidade de vida. No entanto, é sabido que o termo qualidade de vida não

Endereço: Rua do Limoeiro, 137

Bairro: Nazaré

CEP: 40.055-150

UF: BA

Município: SALVADOR

Telefone: (71)3283-9275

Fax: (71)3283-9210

E-mail: cepmco@ufba.br



MATERNIDADE CLIMÉRIO DE OLIVEIRA - UFBA



Continuação do Parecer: 5.314.005

inclui somente fatores relacionados à saúde, como bem-estar físico e mental, mas também a percepção individual de outros aspectos cruciais da vida, como emprego, amigos, relações familiares e amorosas, os quais são afetados diretamente por essas alterações na dinâmica familiar⁴. Podemos citar como exemplos, sentimentos de aflição e incerteza pois essas crianças necessitam de internação em unidade de terapia intensiva (UTI) por tempo indeterminado, isolamento social devido à grande quantidade de cuidados diários, dívidas pelos altos custos do tratamento e principalmente o receio quanto a exposição da criança ao desenvolvimento de novas afecções por conta do sistema imune fragilizado.

Trata-se de um estudo quantitativo, descritivo, observacional e retrospectivo, que será realizado no Brasil, na cidade de Salvador, no estado da Bahia. O local escolhido foi o Hospital Martagão Gesteira (HMG) o qual é referência em diversas especialidades pediátricas. População e amostra: Serão selecionados cuidadores de pacientes traqueostomizados acompanhados pelo Programa de Assistência Ventilatória Domiciliar (PAVD) e serão analisados os dados do prontuário dos indivíduos assistidos há pelo menos um mês. Além disso, serão também selecionados pacientes internados na Unidade de Treinamento de Desospitalização (UTD). Reconhece-se como cuidador o indivíduo mais próximo do paciente que passa a maior parte do tempo com a criança e que participa de maneira ativa do tratamento que exige a traqueostomia. É aquele que tem responsabilidade no dia a dia em todas as atividades necessárias que precisa ser feita pela criança. Instrumento da pesquisa: coletar os dados sobre a qualidade de vida em cuidadores de crianças traqueostomizadas, através da aplicação do questionário "Domínio de Sobrecarga do Cuidador de 17 itens do Status de Saúde da Traqueostomia Pediátrica Instrumento (PTSHI)"⁶ que já foi validado em estudos anteriores. Ele será aplicado pelos pesquisadores em encontros pessoais ou por chamado de telemedicina, em uma central específica para esse fim, com recursos de áudio e vídeo. Além disso haverá o uso de fontes secundárias de dados, através da análise de prontuários eletrônicos do Hospital Martagão Gesteira, para se ter o conhecimento sobre as variáveis de perfil clínico (comorbidades, motivo da traqueostomia, tempo de uso da traqueostomia) e epidemiológico (idade, sexo, dados socioeconômicos) das crianças traqueostomizadas que estão sob responsabilidade desses cuidadores.

Objetivo da Pesquisa:

GERAL

Avaliar a qualidade de vida em cuidadores de crianças traqueostomizadas em um hospital de referência na cidade de Salvador – BA.

Endereço: Rua do Limoeiro, 137

Bairro: Nazaré

CEP: 40.055-150

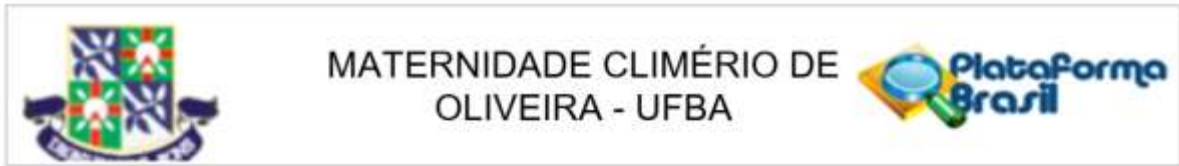
UF: BA

Município: SALVADOR

Telefone: (71)3283-9275

Fax: (71)3283-9210

E-mail: cepmco@ufba.br



Continuação do Parecer: 5.314.005

ESPECÍFICOS

- 1) Descrever o perfil epidemiológico e clínico de crianças traqueostomizadas em um hospital de referência na cidade de Salvador – BA.
- 2) Identificar os fatores estressores relacionados aos cuidados que podem interferir na qualidade de vida dos cuidadores de crianças traqueostomizadas.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

RISCOS

Quanto aos riscos, englobam divulgação de dados confidenciais, invasão de privacidade e danos à esfera psíquica, moral, social e cultural do indivíduo. Em contrapartida, será garantido o direito de anonimato a todos os participantes, bem como a continuidade da assistência multidisciplinar sem qualquer prejuízo.

BENEFÍCIOS

O estudo traz o benefício de agregar conhecimento acerca da qualidade de vida de cuidadores de crianças traqueostomizadas e como o perfil clínico e epidemiológico dos pacientes pediátricos podem estar atrelados a isso.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Tema de estudo relevante e que os resultados poderão nortear melhoria de assistência ao cuidado de crianças e suas famílias com doença crônica e de alto impacto na saúde física e mental dos cuidadores. Porém, precisa definir melhor quem é o participante da pesquisa visto que parece ser o cuidador, porém foi apresentado um TALE e revisão de dados clínicos e socioeconômicos do paciente (criança) apenas em prontuário. Não há descrito o previsto atendimento ou suporte psicológico caso surjam demandas a partir do tema abordado na pesquisa com o questionário de qualidade de vida. Não está descrita a forma de consentimento e se a criança cuidada vai ser afastada durante a entrevista porquanto as questões podem gerar constrangimento e outros sentimentos negativos. Ético.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

TCLE: ADEQUADO. Aparece escrito que o participante será indenizado caso seja identificado e comprovado danos provenientes desta pesquisa, porém não há previsto no orçamento qual é a verba.

Endereço: Rua do Limoeiro, 137

Bairro: Nazaré

CEP: 40.055-150

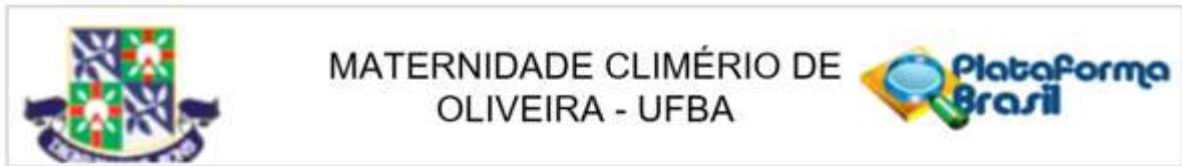
UF: BA

Município: SALVADOR

Telefone: (71)3283-9275

Fax: (71)3283-9210

E-mail: cepmco@ufba.br



Continuação do Parecer: 5.314.005

Orçamento: R\$ 1027,75. Recursos Próprios. ADEQUADO.

TALE: ADEQUADO

Cronograma: ADEQUADO

Cartas de anuência da instituição: ADEQUADO.

Instituição proponente: em um documento aparece como LIGA Álvaro Bahia e outro documento UNIFTC (essa não aparece em nenhum documento como tal).

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

1. Descreve o suporte psicológico caso surjam demandas a partir do tema abordado na pesquisa com o questionário de qualidade de vida, como será feito, quem fará e onde será feito.

Resp: Os pacientes e respectivos cuidadores participantes da pesquisa, são vinculados ao hospital onde será realizada a coleta. Assim, será oferecido suporte psicológico por equipe de psicólogos do hospital Martagão Gesteira em caso de surgimento de demandas extras a partir desse estudo. O atendimento será oferecido na casa dessas pessoas ou no próprio hospital.

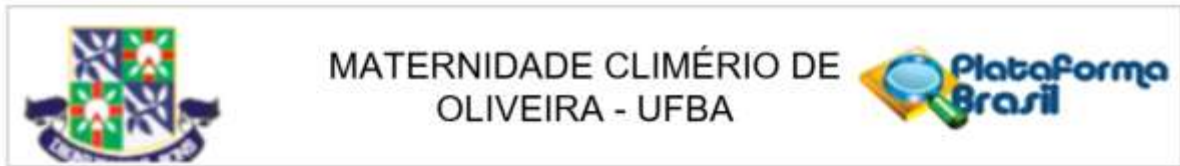
PENDÊNCIA ATENDIDA

2. Definir quem é o participante da pesquisa visto que parece ser o cuidador, porém foi apresentado um TALE e revisão de dados clínicos e socioeconômicos do paciente (criança) apenas em prontuário.

Resp: Os cuidadores são os participantes ativos da pesquisa, visto que o objetivo geral é a avaliação da qualidade de vida dessas pessoas. Visto que as patologias de base dessas crianças podem ser fator que interfira na qualidade de vida desses cuidadores (prognóstico da doença, complicações clínicas, gerenciamento de medicações ofertadas, cuidados com outros dispositivos como gastrostomia) foi solicitado revisão em prontuário desses pacientes para obtenção dessas informações que compõe aspecto do objetivo secundário.

PENDÊNCIA ATENDIDA

Endereço: Rua do Limoeiro, 137
Bairro: Nazaré **CEP:** 40.055-150
UF: BA **Município:** SALVADOR
Telefone: (71)3283-9275 **Fax:** (71)3283-9210 **E-mail:** cepmco@ufba.br



Continuação do Parecer: 5.314.005

3. Descrever a forma de consentimento e se a criança cuidada vai ser afastada durante a entrevista porquanto as questões podem gerar constrangimento e outros sentimentos negativos.

Resp: Será aplicado o TCLE para o cuidador e o TALE para crianças que tenham condições cognitivas para preenchimento. Em atenção a observação pertinente sobre o afastamento da criança no momento da entrevista, será solicitada a entrevista em ambiente particular a criança.

PENDÊNCIA ATENDIDA

4. Esclarecer o papel da UNIFTC no projeto de pesquisa, já que foi inserido documento de anuência daquela instituição porém, não parece o papel desta.

Resp: A pesquisa é proposta pela LIGA ALVARO BAHIA CONTRA A MORTALIDADE INFANTIL. Alunos de graduação médica da UniFTC irão compor a equipe como participante. Será corrigido o preenchimento dos papéis.

PENDÊNCIA ATENDIDA

NÃO HÁ PENDÊNCIAS.

Considerações Finais a critério do CEP:

-O participante da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado (Res. 466/12 CNS/MS) e deve receber uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado.

-O pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou (Res. 466/12 CNS/MS), aguardando seu parecer, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao participante ou quando constatar a superioridade de regime oferecido a um dos grupos da pesquisa que requeiram ação imediata. No cronograma, observar que o início do estudo somente poderá ser realizado após aprovação pelo CEP, conforme compromisso do pesquisador com a resolução 466/12 CNS/MS.

-O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso

Endereço: Rua do Limoeiro, 137

Bairro: Nazaré

CEP: 40.055-150

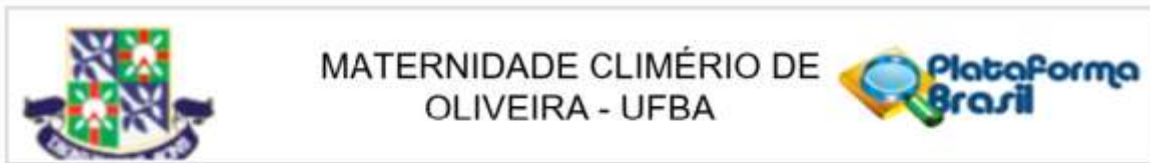
UF: BA

Município: SALVADOR

Telefone: (71)3283-9275

Fax: (71)3283-9210

E-mail: cepmco@ufba.br



Continuação do Parecer: 5.314.005

normal do estudo. É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificação ao CEP e à Agência Nacional de Vigilância Sanitária - ANVISA - junto com seu posicionamento.

-Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas.

-Relatórios PARCIAIS devem ser apresentados ao CEP SEMESTRALMENTE e FINAL na conclusão do projeto.

-Assegurar aos participantes da pesquisa ou sua população fonte os benefícios resultantes do projeto, seja em termos de retorno social, acesso aos procedimentos, produtos ou agentes da pesquisa (466/12 CNS/MS).

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1862570.pdf	23/03/2022 23:24:50		Aceito
Outros	CARTA_RESPOSTA_TQT.docx	23/03/2022 23:24:25	SAULO FERREIRA DE ASSIS	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_TQT_destaquas.doc	23/03/2022 23:23:42	SAULO FERREIRA DE ASSIS	Aceito
Cronograma	Cronograma_TQT_destaquas.docx	23/03/2022 23:21:28	SAULO FERREIRA DE ASSIS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_TQT_destaquas.docx	23/03/2022 23:19:13	SAULO FERREIRA DE ASSIS	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_TQT.doc	23/03/2022 23:12:46	SAULO FERREIRA DE ASSIS	Aceito
Outros	Instrumento_coleta_TQT.docx	23/02/2022 00:04:35	SAULO FERREIRA DE ASSIS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de	TCLE_TQT.docx	23/02/2022 00:02:01	SAULO FERREIRA DE ASSIS	Aceito

Endereço: Rua do Limoeiro, 137

Bairro: Nazaré

CEP: 40.055-150

UF: BA

Município: SALVADOR

Telefone: (71)3283-9275

Fax: (71)3283-9210

E-mail: cepmco@ufba.br



MATERNIDADE CLIMÉRIO DE
OLIVEIRA - UFBA



Continuação do Parecer: 5.314.005

Ausência	TCLE_TQT.docx	23/02/2022 00:02:01	SAULO FERREIRA DE ASSIS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TALE_TQT.docx	23/02/2022 00:01:33	SAULO FERREIRA DE ASSIS	Aceito
Orçamento	Ficha_Orcamentaria_TQT.docx	23/02/2022 00:01:09	SAULO FERREIRA DE ASSIS	Aceito
Cronograma	Cronograma_TQT.docx	23/02/2022 00:00:35	SAULO FERREIRA DE ASSIS	Aceito
Declaração de Pesquisadores	termo_sigilo_TQT.pdf	13/02/2022 23:09:58	SAULO FERREIRA DE ASSIS	Aceito
Declaração de Pesquisadores	tcdu_TQT.pdf	13/02/2022 23:09:31	SAULO FERREIRA DE ASSIS	Aceito
Outros	Carta_de_anuencia_TQT.pdf	13/02/2022 23:08:58	SAULO FERREIRA DE ASSIS	Aceito
Declaração de concordância	parecer_caep_TQT.pdf	13/02/2022 23:06:25	SAULO FERREIRA DE ASSIS	Aceito
Folha de Rosto	folha_rosto_assinada_TQT.pdf	13/02/2022 23:05:22	SAULO FERREIRA DE ASSIS	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SALVADOR, 26 de Março de 2022

Assinado por:
Eduardo Martins Netto
(Coordenador(a))

Endereço: Rua do Limoeiro, 137

Bairro: Nazaré

CEP: 40.055-150

UF: BA

Município: SALVADOR

Telefone: (71)3283-9275

Fax: (71)3283-9210

E-mail: cepmco@ufba.br