UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

ALINE CALLÉ

Administração segura de medicamentos para crianças no domicílio após a alta hospitalar: percepção dos pais

Ribeirão Preto

2021

ALINE CALLÉ

Administração segura de medicamentos para crianças no domicílio após a alta hospitalar: percepção dos pais

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do título Mestre em Ciências, Programa Enfermagem em Saúde Pública

Linha de Pesquisa: Assistência à Criança e ao Adolescente e suas famílias

Orientador: Profª. Drª. Maria Cândida de Carvalho Furtado

Ribeirão Preto

2021

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Callé, Aline

Administração segura de medicamentos para crianças no domicílio após a alta hospitalar: percepção dos pais. RibeirãoPreto, 2021.

83 f. : il. ; 30 cm

Dissertação de Mestrado, apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP. Área de concentração: Enfermagem Saúde Pública.

Orientador: Maria Cândida de Carvalho Furtado

1. Uso de Medicamentos. 2. Segurança do Paciente. 3. Criança. 4. Alta do Paciente. 5. Orientação aos Pais. 6. Percepção.

CALLÉ, Aline

Administração segura de medicamentos para crianças no domicílio após a alta hospitalar: percepção dos pais

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do título Mestre em Ciências, Programa Enfermagem em Saúde Pública.

Aprovado em ...../ ...../ .....

Banca Examinadora

Prof. Dr._____

Instituição:_____Assinatura_____

Prof. Dr._____

Instituição:_____Assinatura_____

Prof. Dr._____

Instituição:_____Assinatura_____

Dedico esse trabalho ao meu pai, Francesco Raffaelle Callé (*in memoriam*), por todo amor, carinho, esforço e dedicação comigo, com a minha formação e com a nossa família. Será para sempre lembrado com muito amor e gratidão.

Agradecimentos

Agradeço, primeiramente a ***Deus***, por todas as bençãos concedidas até o presente momento, pois sem Ele nada seria possível. Por ter me instruído e me ilumidado durante todo esse processo, sem me deixar desanimar.

À minha mãe, ***Ana Maria Tavares Callé,*** por ter sido a minha fortaleza, minha base, meu estímulo e meu lar. Por nunca ter me desamparado, por ser colo e direcionamento.

Ao meu pai, ***Francesco Raffaelle Callé*** (*in memorian*), por todo o amor em vida e por toda inspiração mesmo em outro plano

Ao meu namorado, ***João Vitor Canella***, por todo o apoio emocional e técnico, por toda a paciência durante essa etapa da minha vida, por todo o amor e por estar sempre ao meu lado.

À minha orientadora, ***Professora Doutora Maria Cândida de Carvalho Furtado*** maravilhosa, que sempre esteve ao meu lado, me auxiliando em todas as mínimas dúvidas e me orientando da melhor forma que uma orientadora pode ser.

Às minhas melhores amigas da vida: **Bárbara, Giulia, Ana Carolina, Beatriz e Gabriela** por serem meu refúgio em meio às adversidades da vida, por me fazerem rir e estarem sempre ao meu lado, independete da circunstância.

A todos os participantes da minha pesquisa sejam os pais, as crianças e os enfermeiros que me ajudaram durante a coleta, sem vocês nada disso seria possível. Espero que os resultados desse trabalho seja útil para cada um de vocês.

À ***Universidade de São Paulo*** e a ***Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto*** pela excelência no ensino e pesquisa, por ter me acolhido desde 2014 e por tudo que aprendi com toda a equipe.

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001

E, por fim, a todos aqueles que fizeram parte direta ou indiretamente dessa caminhada.

"A tarefa não é tanto ver aquilo que ninguém viu, mas pensar o que ninguém ainda pensou sobre aquilo que todo mundo vê. "

Arthur Schopenhauer

CALLÉ, Aline. **Administração segura de medicamentos para crianças no domicílio após a alta hospitalar: percepção dos pais**. 2021. 83 f. Dissertação (Mestrado). – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2021.

RESUMO

Estudo descritivo, de caráter exploratório, com abordagem qualitativa. O objetivo geral foi compreender como ocorre o preparo dos pais/cuidadores para administração segura de medicamentos para a criança no domicílio, na perspectiva de pais/cuidadores. Os objetivos específicos foram: caracterizar pais/cuidadores de crianças hospitalizadas, nos aspectos sociodemográficos da família e clínico da criança; apreender aspectos que facilitam e/ou dificultam a administração segura de medicamentos para a criança no domicílio, na perspectiva de pais/cuidadores. A coleta de dados ocorreu com pais de crianças hospitalizadas em um hospital do interior paulista. O critério de inclusão foi a criança usar algum tipo de medicamento no domicílio. Os pais foram abordados em duas etapas: 1) entrevista semiestruturada, audiogravada, durante a internação e solicitou-se aos pais um registro fotográfico do local de preparo dos medicamentos das crianças; 2) entrevista semiestruturada, audiogravada, realizada no retorno ambulatorial ou por telefone. Os dados de caracterização dos participantes e das crianças tiveram dupla inserção em planilhas do *Microsoft Excel*, e após validação, foram analisados por meio de estatística descritiva. As fotografias contribuíram para compreender o ambiente domiciliar, considerando o preparo e a administração de medicamentos para a criança. Os dados empíricos foram submetidos à análise de conteúdo tipo temática indutiva. O Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo aprovou a pesquisa, após anuência do hospital. Foram obtidos 26 participantes, sendo 24 mães e dois pais; maioria é jovem, tem mais de cinco anos de estudo e vive com companheiro. Quase metade denominou-se como “do lar”. Sobre as crianças, houve distribuição igual para ambos os sexos; maior frequência para tempo de diagnóstico superior a dois anos; e mais de três quartos delas estavam hospitalizadas há menos de uma semana. As principais classes medicamentosas utilizadas foram antibióticos, seguida de antifúngico, antiemético, analgésico/antitérmico, anti-hipertensivo e vitamina. Da apresentação farmacêutica, mais de três quartos dos medicamentos prescritos para uso no domicílio era líquido, seguido de comprimido. Maior frequência da via de administração oral, seguida das vias enteral e subcutânea. A maior parte dos pais relatou orientações feitas pela equipe médica, no próprio quarto/leito do paciente. Dos dados empíricos, emergiram três temas: “A criança em uso de

medicamentos no domicílio: sentimentos, desafios e organização para o cuidado", "Apoio à família da criança para o cuidado medicamentoso no domicílio" e "A criança e seu autocuidado: uma adaptação para o cuidado seguro". As imagens revelaram o cuidado e a atenção que eles dispensam com os medicamentos no domicílio, guardando-os geralmente, em caixas, em armários ou bancadas e mantendo o local de preparo sempre limpo e organizado. Um vez que houve recorrência de orientações sobre uso de medicamentos no domicílio, imediatamente antes da alta hospitalar, reforça-se a importância de estruturar as informações da alta de forma sistemática e planejada, para garantir segurança da criança também no âmbito domiciliar. O estudo contribui com subsídios que destacam a relevância da capacitação referente ao uso de medicamentos no domicílio por crianças, que serão administrados por seus pais e/ou cuidadores e/ou pelas próprias crianças.

Palavras-chave: Uso de Medicamentos. Segurança do Paciente. Criança. Alta do Paciente. Orientação aos Pais. Percepção.

CALLÉ, Aline. **Safe medication administration for children at home after hospital discharge: parents' perception**. 2021. 83 f. Dissertation (Master). School of Nursing of Ribeirão Preto, University of São Paulo, Ribeirão Preto, 2021.

ABSTRACT

This is a descriptive and exploratory study with a qualitative approach. The general objective was to understand how parents/caregivers have their preparation for the safe administration of medication for their child at home, from their own perspective. The specific objectives were: to characterize parents/caregivers of hospitalized children, in the sociodemographic aspects of the family and the child's clinical condition; to apprehend aspects that facilitate and/or hinder the safe administration of medication for the child at home, from the perspective of parents/caregivers. Data collection took place with parents of children hospitalized in a hospital in the interior of São Paulo. The inclusion criterion was the child using after discharge some type of medication at home. Parents were approached in two stages: 1) semi-structured, audio-recorded interview during hospitalization and parents were asked to provide a photographic record of the place where the children's medications were prepared; 2) semi-structured, audio-recorded interview, carried out during outpatient return or by telephone. The characterization data of the participants and of the children were double inserted into Microsoft Excel spreadsheets, and after validation, they were analyzed using descriptive statistics. The photographs contributed to understanding the home environment, considering the preparation and administration of medication for the child. The empirical data were submitted to inductive thematic content analysis. The Research Ethics Committee of the University of São Paulo at Ribeirão Preto College of Nursing approved the research, after approval by the hospital. Twenty-six participants were obtained, 24 mothers and two fathers; most are young, have studied for more than five years and live with a partner. Almost half called themselves “housewife”. Regarding children, there was an equal distribution for both sexes; we identified higher frequency for more than two years of diagnosis; and more than three-quarters of them had been hospitalized for less than a week. The main drug classes used were antibiotic, followed by antifungal, antiemetic, analgesic/antipyretic, antihypertensive and vitamin. From the pharmaceutical presentation, more than three quarters of the drugs prescribed for use at home were liquids, followed by pills. We also identified an increased frequency of oral administration, followed by enteral and subcutaneous routes. Most parents reported instructions given by the medical team, in the patient's own room/bed. From the empirical data, three themes

emerged: "The child using medication at home: feelings, challenges and organization for care", "Support to the child's family for medication care at home" and "The child and his self-care: an adaptation for safe care”. The images revealed the care and attention parents give to medicines at home, generally keeping them in boxes, cabinets or benches and keeping the preparation place always clean and organized. Since there was a recurrence of guidance on the use of medications at home, immediately before hospital discharge, we reinforce the importance of structuring discharge information in a systematic and planned way, to ensure the child's safety also in the home environment. The study contributes with subsidies that highlight the relevance of training regarding the use of medicines at home by children, which will be administered by their parents and/or caregivers and/or by the children themselves.

Key words: Drug Utilization. Patient Safety. Child. Patient Discharge. Guidance to parents. Perception.

CALLÉ, Aline. **Administración segura de medicamentos para niños en el hogar después del alta hospitalaria: percepción de los padres**. 2021. 83 f. Dissertación (Máster). Escula de Enfermería de Ribeirão Preto, Universidad de São Paulo, Ribeirão Preto, 2021

RESUMEN

Se trata de un estudio descriptivo y exploratorio con enfoque cualitativo. El objetivo general fue comprender cómo los padres / cuidadores tienen su preparación para la administración segura de medicamentos para su hijo en el hogar, desde su propia perspectiva. Los objetivos específicos fueron: caracterizar a los padres / cuidadores de niños hospitalizados, en los aspectos sociodemográficos de la familia y la condición clínica del niño; aprehender aspectos que faciliten y / o dificulten la administración segura de medicamentos para el niño en el hogar, desde la perspectiva de los padres / cuidadores. La recolección de datos se realizó con padres de niños hospitalizados en un hospital del interior de São Paulo. El criterio de inclusión fue que el niño consumiera después del alta algún tipo de medicación en su domicilio. Los padres fueron abordados en dos etapas: 1) entrevista semiestructurada y grabada en audio durante la hospitalización y se les pidió a los padres que proporcionaran un registro fotográfico del lugar donde se prepararon los medicamentos de los niños; 2) entrevista semiestructurada, grabada en audio, realizada durante el retorno ambulatorio o por teléfono. Los datos de caracterización de los participantes y de los niños se insertaron doblemente en hojas de cálculo de Microsoft Excel y, luego de la validación, se analizaron mediante estadística descriptiva. Las fotografías contribuyeron a comprender el entorno del hogar, considerando la preparación y administración de medicamentos para el niño. Los datos empíricos se sometieron a análisis de contenido temático inductivo. El Comité de Ética en Investigación de la Facultad de Enfermería de Ribeirão Preto de la Universidad de São Paulo aprobó la investigación, luego de la aprobación del hospital. Se obtuvieron 26 participantes, 24 madres y dos padres; la mayoría son jóvenes, han estudiado más de cinco años y viven en pareja. Casi la mitad se llamaba a sí misma "ama de casa". En cuanto a los niños, hubo una distribución equitativa para ambos sexos; identificamos una mayor frecuencia durante más de dos años de diagnóstico; y más de las tres cuartas partes de ellos habían estado hospitalizados durante menos de una semana. Las principales clases de fármacos utilizados fueron antibióticos, seguidos de antifúngicos, antieméticos, analgésicos / antipiréticos, antihipertensivos y vitamínicos. Desde la presentación farmacéutica, más de las tres cuartas partes de los medicamentos recetados para uso domiciliario fueron líquidos, seguidos de pastillas. También

identificamos una mayor frecuencia de administración oral, seguida de las vías enteral y subcutánea. La mayoría de los padres informaron instrucciones dadas por el equipo médico, en la propia habitación / cama del paciente. De los datos empíricos surgieron tres temas: "El niño que usa medicación en casa: sentimientos, desafíos y organización para el cuidado", "Apoyo a la familia del niño para el cuidado de la medicación en el hogar" y "El niño y su autocuidado: una adaptación para un cuidado seguro". Las imágenes revelaron el cuidado y atención que los padres le dan a los medicamentos en el hogar, generalmente manteniéndolos en cajas, armarios o bancos y manteniendo el lugar de preparación siempre limpio y organizado. Ya que hubo una recurrencia de orientaciones sobre el uso de medicamentos en el domicilio, inmediatamente antes del alta hospitalaria, reforzamos la importancia de estructurar la información del alta de forma sistemática y planificada, para garantizar la seguridad del niño también en el ámbito del hogar. El estudio aporta subvenciones que resaltan la relevancia de la formación en el uso de medicamentos en casa por los niños, que serán administrados por sus padres y / o cuidadores y / o por los propios niños.

Palabras clave: Utilización de Medicamentos. Seguridad del Paciente. Niño. Alta del Paciente. Orientación a los Padres. Percepción.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Caracterização dos cuidadores de crianças em uso de medicamentos no domicílio. Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil, 2021 35

Tabela 2 - Frequência das variáveis das crianças em uso de medicamentos na alta hospitalar. Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil, 2021 37

LISTA DE ABREVIATURAS

ART	Artigo
C	Cuidador
CRIANES	Crianças com Necessidades Especiais de Saúde
GM	Gabinete do Ministro
INSS	Instituto Nacional de Seguridade Social
MS	Ministério da Saúde
N	Número
OMS	Organização Mundial da Saúde
PNPS	Política Nacional de Segurança do Paciente
SP	São Paulo
WHO	World Health Organization

SUMÁRIO

1 Introdução 17

2 Objetivos 25

2.1 Geral **26**

2.2 Específicos **26**

3 Material e métodos 27

3.1 Tipo do estudo **28**

3.2 Local do estudo **28**

3.3 Participantes **28**

3.4 Registro e coleta dos dados **29**

3.5 Análise dos dados **31**

3.6 Aspectos éticos **32**

4 Resultados 34

4.1 A criança em uso de medicamentos no domicílio: sentimentos, desafios e organização para o cuidado **40**

4.1.1 Administração de medicamentos no domicílio: um cuidado, muitos sentimentos 40

4.1.2 Estratégias para o cuidado seguro com os medicamentos da criança 42

4.1.3 Uma nova rotina: adaptações para administrar os medicamentos para a criança 44

4.1.4 O enfrentamento das dificuldades cotidianas na administração de medicamentos para a criança 45

4.1.5 Ambiente domiciliar e os medicamentos da criança: ajustes e preferências para organizar o cuidado 47

4.2 Apoio à família da criança para o cuidado medicamentoso no domicílio **50**

4.2.1 Contato entre familiar e equipe de saúde: o preparo e o acesso para dúvidas relacionadas aos medicamentos 51

4.3 A criança e seu autocuidado: uma adaptação para o cuidado seguro **54**

4.3.1 O envolvimento da criança para aprender sobre seu cuidado medicamentoso 54

5 Discussão 56

6 Considerações finais 64

7 Contribuição do estudo para a enfermagem 66

8 Referências 68

APÊNDICE A 75

APÊNDICE B 77

APÊNDICE C 78

Anexos 80

1 Introdução

De acordo com a Portaria MS/GM nº 529/2013, Art. 4º, a definição de segurança do paciente é a redução, a um mínimo aceitável, do risco de dano desnecessário associado ao cuidado de saúde (WHO, 2009; BRASIL, 2013).

Para melhorar a qualidade da assistência ao usuário e a garantir a implementação desta portaria, criou-se o Programa Nacional de Segurança do Paciente (PNSP) que tem por objetivo geral contribuir para a qualificação do cuidado em saúde em todos os estabelecimentos de saúde do território nacional (BRASIL, 2013).

Constituem-se objetivos específicos do PNSP, promover e apoiar a implementação de iniciativas voltadas à segurança do paciente em diferentes áreas da atenção, organização e gestão de serviços de saúde, por meio da implantação da gestão de risco e de Núcleos de Segurança do Paciente nos estabelecimentos de saúde; envolver os pacientes e familiares nas ações de segurança do paciente; ampliar o acesso da sociedade às informações relativas à segurança do paciente; produzir, sistematizar e difundir conhecimentos sobre segurança do paciente; e fomentar a inclusão do tema segurança do paciente no ensino técnico e de graduação e pós-graduação na área da saúde (BRASIL, 2013).

Em 2017, a Organização Mundial de Saúde (OMS) propôs a “Medicação sem dano” como tema do 3º Desafio Global de Segurança do Paciente. Esse novo desafio surgiu das práticas de medicação inseguras e erros dos de medicação por serem uma das principais causas de lesões e de danos evitáveis em sistemas de saúde em todo o mundo. Mundialmente, o custo associado aos erros de medicação foi estimado em US $ 42 bilhões ao ano (WHO, 2017).

Buscando reduzir cada vez mais o risco de dano associado ao uso de medicamentos, a OMS propõe ferramenta importante para engajamento dos pacientes e cuidadores. Os cinco momentos para medicação segura: Iniciando um medicamento; Usando meu medicamento; Adicionando um medicamento; Revisando meus medicamentos e; Parando meus medicamentos. Esses momentos são cruciais para a tomada de decisão durante a terapia medicamentosa e tal ferramenta fornece subsídios para questionamentos a serem feitos, pelos pacientes ou cuidadores, aos profissinais de saúde responsáveis e que podem reduzir consideravelmente o risco de dano associado ao uso de mediamentos (WHO, 2019).

Os erros podem ocorrer devido a diversos fatores causais em relação ao uso de medicamentos, como por exemplo, fatores humanos, como fadiga, más condições ambientais ou escassez de pessoal; a prescrição, a transcrição, a dispensação, a administração e o monitoramento de práticas, que podem resultar em danos graves, incapacidade e até a morte (WHO, 2017).

Os erros de medicamentos podem estar relacionados a diversos fatores, como por

exemplo, fatores humanos, fadiga, más condições ambientais, escassez de pessoal. Mas também, podem ocorrer devido a erros em sua prescrição, transcrição, dispensação e administração. Frente a isso, faz-se necessário o monitoramento dessas práticas, visto que podem resultar em danos graves, incapacidade e até a morte (WHO, 2017; SUZUKI et al., 2022).

Múltiplas intervenções para abordar a frequência e o impacto dos erros de medicação já foram desenvolvidas, mas sua implementação é variada. É necessária uma ampla mobilização de partes interessadas para apoiar ações sustentadas (WHO, 2017).

Populações de faixas etárias extremas, como crianças e idosos, são as mais propensas a eventos adversos, demandando maior número de intervenções para preveni-los (WHO, 2017).

Segundo guia para uso seguro de medicamentos do COREN-SP (COREN, 2017, p. 26), são pacientes mais vulneráveis aos erros de medicação, aqueles:

> *"[...] incapazes de se comunicar bem, incluindo pacientes inconscientes, bebês e crianças jovens; e ainda aqueles que não falam a mesma língua dos profissionais; crianças e bebês. Especialmente os neonatos são mais expostos a erros de medicação, devido a necessidade de cálculo das doses de drogas requeridas em seus tratamentos [...]"*.

A população pediátrica, interesse da presente investigação, é subdividida em: recém-nascidos (0-1 mês), lactentes (1-24 meses), pré-escolares (2 a 5 anos), escolares (6 a 11 anos) e adolescentes (12 a 18 anos) (KLIEGMAN et al., 2014). Devido a essas diversas faixas etárias que compõe um mesmo grupo, há uma complexidade maior para o cuidado com o uso de medicamentos, considerando que, para cada categoria há um parâmetro farmacocinético diferente. Além disso, a farmacocinética de muitos medicamentos é diferente em crianças quando comparada com adultos. Os processos farmacocinéticos de absorção, distribuição, metabolismo e excreção sofrem alterações devido ao crescimento e ao desenvolvimento (O'HARA, 2016).

A segurança do paciente na enfermagem pediátrica está relacionada às diversas fases do processo do uso de medicamentos, desde o registro qualificado nos prontuários e a formação do profissional, até o envolvimento dos pais e/ou cuidadores no processo de cuidado da criança. Ressalta-se a importância do envolvimento dos pais e/ou cuidadores para a promoção da segurança do paciente pediátrico hospitalizado (com relação ao cuidado centrado no paciente/pessoa), a importância de sensibilizar a equipe multiprofissional e a capacitação desses profissionais para realização da educação em saúde com os pais e/ou cuidadores, visando sempre a segurança do paciente (WERGNER et al., 2017; PARAND et al., 2016) – ação global para a SP da OMS e do PNSP). Entre os anos de 2000 e 2014, realizou-se um estudo sobre a

tendência de mortalidade e de internações hospitalares por intoxicações medicamentosas e por reações adversas a medicamentos no Brasil (SANTOS; BOING, 2018). Os dados apontaram, aproximadamente 0,1% dos óbitos e 0,4% das internações hospitalares como causa intoxicações e reações adversas a medicamentos (SANTOS; BOING, 2018).

Considerando apenas as intoxicações medicamentosas, os resultados foram de 88% dos óbitos e 99,5% das hospitalizações. Em relação à taxa de hospitalização, percebe-se um aumento de 14,4 hospitalizações por 100 mil habitantes em 2000, para 23,8 hospitalizações por 100 mil habitantes em 2014 (SANTOS; BOING, 2018).

Este estudo ainda revela que em relação a crianças de 0 a 4 anos, 32,2% dos óbitos ocorreram por intoxicação acidental por outras drogas, medicamentos e substâncias biológicas não especificadas. Na faixa etária de 5 a 19 anos, 28,8% dos óbitos ocorreram por autointoxicação por exposição intencional a outras drogas, medicamentos e substâncias biológicas não especificadas (SANTOS; BOING, 2018).

Investigação realizada na região norte de Minas Gerais, cujo objetivo foi identificar a prevalência e o padrão de uso e consumo de medicamentos, evidenciou que a idade média foi de dois a sete anos (38,9%) e de sete a 14 anos (43,9%). Assim, os resultados apontam um elevado consumo de medicamentos na infância. Além disso, o alto consumo de medicamentos pela população infantil pareceu estar relacionado à baixa renda, refletindo as desigualdades sociais, as deficiências do sistema de saúde, bem como, a falta de educação da população. Para os autores, o fator agravante desses resultados, é que os indivíduos de zero a 14 anos de idade estão, de modo geral, em uma fase da vida em que o emprego de medicamentos deve considerar as restrições de indicação e a faixa etária (CRUZ et al., 2014).

Analisando a prevalência na população pediátrica, Silva et al. (2016) destacaram, em estudo, que o uso de medicamentos para tratar as doenças crônicas foi de 5,6%; sendo diabetes, 0,4% e doenças pulmonares crônicas, 5,2%. Com relação à idade das crianças, esta foi igual ou superior a dois anos (PIZZOL et al., 2016).

Considerando as condições agudas, a prevalência foi de 27,1%, sendo as mais frequentes: febre (8,4%), gripe ou resfriado (7,3%), dor (5,8%) e infecção (4,6%) (PIZZOL et al., 2016).

Pizzol et al. (2016) ainda mostraram que os medicamentos mais utilizados foram a dipirona (5,1%), o paracetamol (4,3%) e a amoxacilina (2,7%). Os analgésicos foram os medicamentos mais citados para o tratamento das condições agudas e, para as doenças crônicas, destacaram-se os medicamentos com ação no sistema respiratório, como salbutamol e fenoterol (PIZZOL et al., 2016).

Em estudo realizado no Estado de Minas Gerais referente ao estoque doméstico de

medicamentos e o uso de medicamentos em crianças e adolescentes, constatou-se que a idade das crianças residentes nos domicílios visitados variou ente 0 e 14 anos, com alta taxa de medicamentos armazenados de forma inadequada, colocando em risco de intoxicação as crianças e os adolescentes residentes no domicílio. Além disso, o grau de instrução dos responsáveis chamou a atenção, pois 40,6% possuíam ensino médio, 28,2% foram classificados como analfabetos ou com fundamental I e 15,6% com fundamental II e nível superior. Os autores destacam que a administração de medicamentos por responsáveis analfabetos ou com pouca instrução pode representar risco para as crianças, considerando a complexidade das dosagens e dos cuidados. Evidenciaram, portanto, a necessidade do desenvolvimento de ações educativas aos profissionais de saúde e aos usuários, estimulando a educação em saúde e a promoção de conhecimentos direcionados a administração de medicamentos, bem como ao estoque (CRUZ et al., 2017).

Parand et al. (2016) demonstraram em estudo, que os fatores de risco mais comuns identificados em relação à administração de medicamentos no domicílio foram problemas de equipamentos, falta de comunicação, má compreensão das doenças, instruções adequadas, cálculos de medicamentos, polifarmácia, armazenamento, tipo de medicamento, nível de educação do cuidador, linguagem e mudança de dosagem. Observaram também lacunas em torno de cuidadores não parentais e cuidadores formais, destacando a necessidade de mais estudos de intervenções. Concluem ser importante reforçar a educação e a instrução, à medida que o número de cuidadores em todo o mundo cresce, e com eles a prevalência da administração de medicamentos (PARAND et al., 2016).

Investigação com os familiares de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES) relacionadas ao uso contínuo de medicamentos revelou diversas dúvidas, como por exemplo, os efeitos provocados no organismo da criança após o uso de broncodilatadores, comumente utilizados para nebulização, que podem provocar a taquicardia. Em decorrência disso, alguns pais deixaram de administrar o medicamento por medo dos efeitos (MONNERAT et al., 2016).

Os autores destacaram que outras dúvidas elencadas estavam relacionadas à eficácia dos efeitos dos medicamentos e à dose prescrita, pois em diversos momentos, os pais optavam por substituir o medicamento prescrito pelo médico, por outros que julgavam ser mais efetivos ou ainda, por diminuírem a dosagem por acreditar que a dose indicada pelo médico poderia causar alguma complicação à criança (MONNERAT et al., 2016).

Quanto ao preparo do medicamento no domicílio, houve dúvidas quanto ao armazenamento, material que deveriam utilizar, manuseio correto, diluição e aplicação. E em

relação ao horário de administração, muitos familiares não o relataram corretamente, demonstrando não considerar importante a regularidade da administração do medicamento (MONNERAT et al., 2016).

Os autores concluíram que os pais e/ou cuidadores de crianças em uso contínuo de medicamentos apresentam diversas dúvidas relativas à administração segura de medicamentos no domicílio. No estudo em questão, a realização de educação em saúde com práticas educativas realizadas através de roda de conversa, voltada para as dúvidas dos pais e/ou cuidadores, favoreceu o esclarecimento de suas questões, bem como auxiliou a orientação no processo de alta. Os próprios pais e/ou cuidadores relataram que é preciso que a educação em saúde seja constante e permanente, pois sempre surgirão novas dúvidas. E, dessa forma, seja possível minimizar e prevenir possíveis erros de medicação (MONNERAT et al., 2016).

Resultados de pesquisa relacionada à terapia medicamentosa no domicílio com mães de crianças e adolescentes com anemia falciforme, evidenciou dúvidas em relação ao horário correto da medicação, considerando que muitas mães administravam o medicamento no período da noite, desconhecendo recomendações quanto aos efeitos terapêuticos da droga. Das orientações, as mães referiram que receberam informações somente quanto à posologia e nenhuma informação acerca dos cuidados para a administração. Além disso, poucas mães detinham o conhecimento sobre a doença de seus filhos, bem como sobre as reações adversas aos medicamentos e sinais e sintomas de agravos. As mães relataram, ainda, que o desconhecimento da doença e do tratamento foram barreiras para a administração segura de medicamentos no domicílio. Ademais, a falta de esclarecimentos sobre a forma correta de administração dos medicamentos e a educação em saúde por parte da equipe, gerou dúvidas e insegurança nessas mães, bem como a insegurança para a administração correta e segura (RODRIGUES et al., 2018).

Considerando as experiências dos pais e os problemas com a administração de medicamentos aos seus filhos em casa, Boztepe et al. (2016) detectaram um total de 20,7% dos pais relatando que seus filhos se recusaram a tomar o medicamento em comprimido e 29,1% das crianças se recusaram a tomar os medicamentos líquidos. Levando assim a um atraso no tramento.

Os pais indicaram, também, que mediante recusa de comprimidos, 54% deles misturavam com a comida ou bebida da criança e 30% os obrigavam a tomá-lo; quando as crianças se recusaram a ingerir medicamentos líquidos, 64,5% forçaram os filhos a tomá-lo, 16,9% os persuadiram a tomar e 11,1% misturaram com alimentos ou bebidas para manter o tratamento. A maioria dos pais (94%) obteve informações sobre o medicamento com seus médicos e

farmacêuticos (35,2%). Os resultados mostraram que 72,5% dos pais usaram o medidor próprio do medicamento, 25,7% usaram uma colher de café, 21,2% usaram uma seringa, 10% usaram uma colher de chá e 4,5% usaram uma colher de sopa para administrar o medicamento líquido por via oral (BOZTEPE et al., 2016).

Os autores ainda destacaram que os pais também foram questionados sobre suas práticas de administração de medicamentos que deveriam ser tomados a cada seis horas, três vezes ao dia ou quatro vezes ao dia, para avaliar se eles ofereciam medicamentos em intervalos corretos. Para medicamentos administrados a cada seis horas, 50,5% disseram administrá-los incorretamente. Para aqueles administrados três vezes ao dia, 78,8% afirmaram administrá-los de forma incorreta. Para quatro vezes ao dia, 53,3% afirmaram administrá-los em intervalos incorretos (BOZTEPE et al., 2016).

Os autores concluem reforçando que a prática de administração de medicamentos pelos pais em casa é fundamental no atendimento ao paciente pediátrico. Por esta razão, profissionais de saúde desempenham um papel muito importante na diminuição dos erros de medicamentos entre as crianças. Independentemente do seu nível educacional, todos os pais necessitam de educação em saúde para uso de medicamentos em suas crianças (BOZTEPE et al., 2016).

Compreendendo a vivência de mães de crianças dependentes de tecnologia em relação ao cuidado medicamentoso, estudo revelou sobrecarga materna em decorrência da exigência do cuidado intensivo da criança em tempo integral. Quando considerados os medicamentos, estes devem ser administrados em intervalos regulares e ininterruptos, demandando cuidados específicos ao longo dia e da noite, extraindo-lhes horas de sono, consideradas as especificidades de cada medicamento, como os broncodilatadores. Além destas, há ainda as medicações que devem ser administrados ao longo do dia, uma vez que necessitam incorporar essa demanda em suas atividades diárias, potencializando a sobrecarga materna (OKIDO et al., 2016).

As autoras observaram que essas mães cuidadoras, consideradas as demandas e sobrecargas, acabaram sofrendo com transtornos de ansiedade e depressão, necessitando também de apoio psicológico. Ademais, ressaltaram a importância da equipe de saúde em reconhecer essa dinâmica e ofertar meios para alívio dessa pressão. Concluem que a equipe de enfermagem pode contribuir com a educação em saúde, bem como com apoio informativo e com auxílio na organização do estabelecimento de horários dos medicamentos, a fim de garantir intervalos de descanso (OKIDO et al., 2016).

Estudo realizado nos Estados Unidos referente à instrução em saúde e ao nível de proficiência em inglês com pais hispânicos, examinou associações entre o letramento em saúde,

limitada proficiência em inglês e erros de dosagem de medicamentos líquidos. Constatou-se que em geral, 83,1% dos pais cometeram um erro de dosagem. A frequência e a magnitude das taxas de erro de dosagem variaram de acordo com a dose e o tipo de material. Mais pais cometeram erros com copos do que com seringas. Para seringas orais, mais erros foram observados para doses de 2,5 ml e 7,5 ml em comparação com a dose de 5,0 ml (HARRIS et al., 2017).

Frente a esses resultados, os autores destacaram a importância de abordar tanto a educação em saúde quanto o letramento, considerando novas estratégias para reduzir os erros de dosagem de medicamentos, especialmente quando ambos os fatores de risco estão presentes. Recomendam esforços para revisar os padrões existentes ou redesenhar os rótulos de medicamentos pediátricos, bem como as ferramentas de dosagem devam ser especificamente adaptadas para atender às necessidades de alfabetização dos pais e/ou cuidadores (HARRIS et al., 2017).

Estudo referente às estratégias para a segurança do paciente em relação à terapia medicamentosa após a alta hospitalar indica intervenções como a reconciliação medicamentosa, orientação ao paciente e/ou cuidador no momento da alta e durante o período de hospitalização, abordando informações sobre cada medicamento que deverá ser utilizado após a saída do hospital (MARQUES; LIEBER, 2014).

Em relação às fontes de informação sobre os medicamentos ofertados às crianças pelos pais, You, Nam e Son (2015) revelaram que 43,6% deles receberam informações através de folhetos informativos, 35,8% dos médicos e 30,2% dos farmacêuticos. Além disso, 12,3% dos pais relataram que as crianças tiveram pelo menos uma experiência de evento adverso ao medicamento, após sua administração. Com relação à prescrição médica, 85,5% dos pais indicaram não administrar mais o medicamento da criança, quando ela parou de apresentar os sintomas, não respeitando a prescrição médica; 26,3% administraram o medicamento prescrito uma vez, em outras ocasiões em que a criança apresentou os mesmos sinais e sintomas; 13,4% ofereceram medicamentos que não foram prescritos; 15,1% afirmaram realizar a administração de medicamentos para seus filhos sem ter certeza da dose correta e, por fim, 96,1% responderam que a educação referente a administração segura de medicamentos às crianças é fundamental para garantir que o processo seja feito com precisão (YOU; NAM; SON, 2015).

Quanto à terapia medicamentosa aliada a dispositivos complexos para a administração de medicamentos, como por via parenteral, Barros, Silva e Leite (2015) demonstram ser de fundamental importância a educação em saúde, buscando qualificar a assistência prestada ao indivíduo no domicílio. Além disso, ressaltaram que para garantir o tratamento medicamentoso

seguro no domicílio, os profissionais de saúde devem empoderar e capacitar as mães e/ou cuidadores (cuidado centrado na criança) para a observação de reações adversas, realizando uma articulação com a família e o serviço de saúde (BARROS; SILVA; LEITE, 2015).

Para uma melhor articulação entre a família e os serviços de saúde após a alta hospitalar e como forma de garantir a continuidade e segurança do cuidado no domicílio, o Ministério da Saúde, em sua Portaria nº 3.390/2013, conceitua a alta responsável como um processo de planejamento e de transferência do cuidado de uma unidade de saúde para outra, de forma a assegurar a continuidade do cuidado, através da orientação dos usuários, pais e cuidadores, e reforçar a autonomia e o autocuidado, como também articular-se a outros serviços de saúde, principalmente a Atenção Básica (BRASIL, 2013).

Frente ao exposto e considerando a segurança em saúde para o cuidado da criança como prerrogativa de direito desta, tem-se como interesse de pesquisa conhecer como ocorre o preparo do cuidador de crianças hospitalizadas para o uso seguro de medicamentos no domicílio. Tem-se, como pressuposto que o preparo antecipado e próximo ao cuidador para esta ação de cuidado facilita a administração correta do medicamento e minimiza ocorrência de erros.

A contribuição desse estudo se expressa na identificação de subsídios que podem auxiliar os profissionais enfermeiros no preparo do cuidador da criança para que se torne seguro o uso de medicamentos no domicílio.

2 Objetivos

2.1 Geral

Compreender como ocorre o preparo dos pais/cuidadores para administração segura de medicamentos para a criança no domicílio, na perspectiva de pais/cuidadores.

2.2 Específicos

a) Caracterizar pais/cuidadores de crianças hospitalizadas, nos aspectos sociodemográficos da família e clínico da criança;

b) Apreender aspectos que facilitam e/ou dificultam a administração segura de medicamentos para a criança no domicílio, na perspectiva de pais/cuidadores.

3 Material e métodos

3.1 Tipo do estudo

Trata-se de estudo descritivo, de caráter exploratório, com abordagem qualitativa. Optou-se por esse tipo de estudo por ser mais adequado para responder os objetivos propostos.

A pesquisa qualitativa busca apreender os significados das relações sociais e tem como foco o indivíduo e a sociedade; estuda questões relacionadas ao cotidiano das pessoas e se embasa na interpretação que estas fazem das suas vivências, trabalhando assim com significados, motivos, crenças, valores e atitudes (MINAYO; DESLANDES, 2007).

A metodologia qualitativa aplicada a saúde é utilizada não somente para buscar o fenômeno em si, mas também para compreender o significado individual ou coletivo dos fenômenos para a vida dos indivíduos, a partir de um conhecimento profundo do objeto de estudo (TURANO, 2005).

3.2 Local do estudo

O estudo foi desenvolvido em um hospital público estadual, referência para o tratamento de crianças e adolescentes no interior do estado de São Paulo. A Clínica Pediátrica é composta por 56 leitos, destinados às crianças e aos adolescentes com idade entre 28 dias e 18 anos incompletos, organizados por especialidades, como cardiologia, gastroenterologia, endocrinologia, pneumologia, onco-hematologia, reumatologia, imunologia, urologia, nefrologia, cirurgia pediátrica, neurologia, neurocirurgia e clínica médica. O tempo médio de internação é de cerca de 10 a 15 dias, dependendo da especialidade, e a maioria das crianças recebe alta hospitalar em uso de medicamentos.

3.3 Participantes

Participaram do estudo pais e/ou responsável pelas crianças internadas no referido hospital que necessitaram utilizar medicamentos no domicílio quando receberem alta hospitalar. Foi identificado o principal cuidador da criança no domicílio.

Considerou-se como **critérios de inclusão**:

- Crianças em alta hospitalar e que fariam uso de algum tipo de medicamento no domicílio;
- Crianças em alta licença e que fariam uso de algum tipo de medicamento no domicílio;
- Todas as vias de administração de medicamentos;

O **critério de exclusão** foi a criança estar hospitalizada com diagnóstico de COVID-19; justificado pelos cuidados específicos para esta condição clínica, pelo isolamento respiratório e pelos cuidados para evitar transmissão da doença, uma vez que a pesquisadora entrou em contato com outras crianças e famílias.

3.4 Registro e coleta dos dados

A coleta de dados teve início em 20 de fevereiro de 2020. Contudo, decorrente da pandemia de COVID-19, a coleta foi interrompida em 17 de março de 2020, devido impossibilidade de circulação de pessoas dentro das insituições de saúde, como medidas sanitárias. Em julho de 2020, foi obtida autorização para retorno da pesquisadora ao hospital, para finalizar da primeira etapa de coleta dos dados, o que ocorreu em dezembro de 2020.

Os pacientes internados com COVID-19 ou com suspeita não foram abordados. Porém, cabe destacar que devido às restrições de aglomeração, o número de retornos ambulatoriais presenciais caiu para menos de 30%, sendo apenas para crianças de certas especialidades, como a Oncologia ou para crianças que apresentaram alguma intercorrência; os demais retornos foram realizados de forma remota. Dessa forma, considerando que alguns participantes não estariam presentes no hospital para a segunda etapa de coleta de dados, realizou-se a entrevista, após a alta, por meio de contato telefônico, previamente agendada com a pesquisadora. As entrevistas que compuseram a segunda etapa finalizaram em janeiro de 2021.

Durante a primeira etapa do estudo, entrevistou-se uma média de 2,3 participantes por semana, sendo um total de 17 semanas de coleta. A segunda etapa das entrevistas foi realizada conforme disponibilidade dos participantes. O intervalo médio de dias entre a primeira e a segunda entrevistas foi de 43,8 dias.

No total, foram abordados 39 pais/cuidadores sendo que 13 foram excluídos. Um por óbito da criança durante período da coleta, outro devido ao transporte da criança para o domicílio que já havia chegado e não foi possível completar a entrevista e 11 por não compareceram ao retorno ambulatorial (quando presencial) ou por não atenderem aos contatos telefônicos. Assim, o estudo contou com 26 participantes.

A obtenção dos dados se deu por meio de entrevistas semiestruturadas com pais/cuidadores das crianças internadas na Clínica Pediátrica e consulta ao prontuário eletrônico da criança. Para tanto, utilizou-se roteiro elaborado pela pesquisadora com questões sobre aspectos sociodemográficas do cuidador (idade, escolaridade, formação/profissão, dados de moradia (para identificar condições para o preparo e para a administração de medicamentos

prescritos), conhecimento da doença da criança e dos medicamentos) e dados clínicos da criança (doença, tempo de diagnóstico, tempo de internação, tipo e número de medicamentos utilizados na internação e a serem utilizados no domicílio, número de doses por dia, data de retorno ambulatorial da criança), os quais foram consultados em pronturário eletrônico da criança. Também foi solicitado, ao cuidador, um registro fotográfico do local de preparo dos medicamentos das crianças.

A coleta dos dados aconteceu em duas etapas:

Etapa 1: Entrevista com pais/cuidadores durante hospitalização

Em um primeiro momento, foi realizada entrevista audiogravada durante a internação da criança com pai/cuidador que atendeu ao critério de inclusão. Nesse momento, houve a caracterização dos participantes (roteiro sociodemográfico da família e clínico da criança); para complementar as informações clínicas das crianças, também foram acessados os seus respectivos prontuários eletrônicos. Os participantes, ainda, responderam questões relacionadas à como ocorreu o seu preparo, capacitação, para administrar medicamentos para a criança no domicílio. As entrevista duraram, em média, 30 minutos. Ao final desse encontro, o pesquisador solicitou ao participante que fizesse um registro fotográfico que identificasse o local de preparo dos medicamentos da criança no domicílio, sem constar nomes ou imagens de pessoas, e na sequência, encaminhasse essa imagem fotográfica, à pesquisadora, via aplicativo de mensagem. As imagens serviram para analisar facilidades e dificuldades no que diz respeiro ao uso de medicamentos no domicílio.

Etapa 2: entrevista com pais/cuidadores no retorno ambulatorial

Uma segunda entrevista audiogravada com o pai/cuidador da criança foi realizada no retorno ambulatorial. Devido a atual situação pandêmica, algumas dessas entrevistas foram realizadas remotamente, através de um telefonema realizado para o pai/cuidador da criança com o seu conssentimento. A ligação foi gravada com autorização do entrevistado. A pesquisadora realizava a ligação por meio de telefone celular, habilitava o “viva voz” e ao lado dispunha o gravador. Uma vez que a ligação seria colocada em um volume mais elevado para que pudesse ser gravada, a pesquisadora tomou cuidado para que essas ligações acontecessem em ambiente silencioso e fechado, de modo a respeitar as informações fornecidas e garantir o sigilo das identidades dos participantes. Nesse momento, buscou-se identificar facilidades e dificuldades na administração de medicamentos no domicílio e a percepção de pais/cuidadores acerca do preparo que receberam para tal ação de cuidado com a criança. A média de duração das entrevistas, nesta etapa foi de 30 minutos.

Para a entrevista audiogravada, o pai/cuidador determinou melhor dia e local para a coleta

das informações (tanto durante a internação quanto no retorno ambulatorial).

Para conduzir as entrevistas com os pais/cuidadores foram utilizadas as questões norteadoras:

- Durante internação da criança: "*Conte-me como foi (ou está sendo) o seu preparo para administrar medicamentos para a criança em casa".*
- No retorno ambulatorial: *"Conte-me como está sendo administrar medicamentos para a criança em casa"; "O que é mais fácil e o que é mais difícil no preparo e na administração dos medicamentos em casa?"; "Quais cuidados você utiliza para proporcionar segurança à criança durante o processo de preparo e de administração dos medicamentos no domicílio?"; "Quando você teve dúvidas, o que você fez para solucioná-lá?"; Conte-me quais foram os incidentes com relação à administração do medicamento (dose, esquecimento, recusa da criança, criança vomitou, outro...)?*

Também foram utilizadas questões de apoio para estimular o pai/cuidador a contar, com riqueza de detalhes, todas as questões que envolvem o preparo para administração de medicamentos para a criança no domicílio, sempre observando os cuidados necessários para não interferir nas falas dos entrevistados.

3.5 Análise dos dados

Após cada entrevista, os dados de caracterização dos participantes e clínico das crianças foram duplamente inseridos em planilhas do *Microsoft Excel*, salvos no computador, *e-mail* e em nuvem de armazenamento da pesquisadora, todos protegidos com senha. Após validação, procedeu-se a análise por meio de estatística descritiva.

As entrevistas audiogravadas foram armazenadas previamente em aparelho gravador e, na sequência, transferidas para um computador, *e-mail* e em nuvem de armazenamento da pesquisadora, todos protegidos com senha. A transcrição foi realizada de forma literal, ou seja, escrita exatamente de acordo com a fala dos participantes. Após, a análise das entrevistas foi feita por dois pesquisadores independentes que, ao final, se reuniram para definir, em comum acordo, os achados das entrevistas.

Além disso, quando do contato presencial, a pesquisadora utilizou um diário de campo, devidamente identificado para cada participante, no qual registrou informações não passíveis gravação, como expressões faciais, postura e emoções. Também constam no registro, dados como duração da entrevista, data, local, número de cuidadores acionados, número de

cuidadores que recusaram (e o motivo), número de cuidadores que aceitaram, total de cuidadores e tempo médio entre as entrevistas também foram registrados neste diário.

Para analisar o material empírico extraído das entrevistas, utilizou-se o referencial proposto por Braun, Clarke (2006), ou seja, análise de conteúdo tipo temática indutiva. Buscou-se identificar, analisar e reportar padrões reportados nas falas e a partir desses, extrair os temas (BRAUN; CLARKE, 2006).

Assim, durante a transcrição e a revisão dos dados, duas pesquisadoras, uma com experiência nesse tipo de análise, se familiarizaram com os dados, de forma a compreender melhor os achados, com anotações e reflexões. Após, procedeu-se a codificação dos aspectos mais relevantes para o estudo, e elencaram-se algumas palavras ou termos significativos. Na sequência, após diversas releituras, as pesquisadoras reuniram os códigos semelhantes para que estes compusessem um tema. Novas releituras permitiram a checagem dos temas e subtemas, e as pesquisadoras refinaram os detalhes de cada código e tema. Por fim, foi produzido um relato vívido com temas e subtemas a partir das falas e reflexões importantes sobre os achados.

Os registros fotográficos recebidos por meio de aplicativo de mensagens, foram devidamente identificados de acordo com cada participante e armazenados em pasta distinta no computador da pesquisadora, *e-mail* e em nuvem de armazenamento, todos protegidos com senha. A análise buscou reconhecer facilidades e dificuldades no que diz respeito ao uso de medicamentos no ambiente domiciliar e que pudessem indicar organização, espaço, identificação dos medicamentos.

3.6 Aspectos éticos

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (Parecer 3.895.376), após anuência do hospital, campo de coleta dos dados. Após aprovação, todos os potenciais participantes foram contatados, convidados a contribuir com o estudo e foram esclarecidos sobre os objetivos da pesquisa e como ocorreria a coleta dos dados. Ao aceitarem participar, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em duas vias, sendo uma delas entregue ao participante, ficando a outra via retida com o pesquisador.

Os participantes foram identificados por letras (“C” para pais/cuidadores), seguidas de números na sequência da coleta dos dados. Como indicado anterioremente, 39 pais foram abordados, a primeira entrevista realizada e todas elas foram numeradas (1 a 39). Com a

exclusão de 13 participantes, as 26 entrevistas que compõem este estudo não seguem a sequência de 1 a 26, e sim a numeração inicialmente ordenada para cada uma delas.

No estudo, houve riscos relacionados à eventual desconforto dos pais/cuidadores ao responderem as questões na entrevista. Contudo, não foram identificadas ocorrências dessa natureza. Conforme indicado no item “3.4 Registro e coleta de dados”, os pais tiveram garantidas a sua participação, o seu anonimato e todos os cuidados com os dados da pesquisa foram devidamente tomados de modo a respeitar todos os preceitos éticos na condução da pesquisa foram respeitados, conforme resolução 466/2012 (BRASIL, 2012).

4 Resultados

Todos os participantes do estudo eram mãe ou pai das crianças e, a partir desse momento, serão denominados pais. A Tabela 1 demonstra que maioria era composta por mães, jovens, com mais de cinco anos de estudo e que vive com companheiro. Ao serem questionadas sobre a ocupação, quase metade denominou-se como "do lar". Entre as profissões ou ocupações informadas, estão advogado, costureira e técnico de enfermagem.

Tabela 1. Caracterização dos cuidadores de crianças em uso de medicamentos no domicílio. Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil, 2021

Variável	**N**	**%**
Parentesco		
Mãe	24	92,3
Pai	2	7,7
Idade (anos)*		
≤19	0	0
20-24	4	15,4
25- 29	7	26,9
30-34	6	23,1
35-39	5	19,2
40-44	2	7,7
45-49	2	7,7
Escolaridade		
Ensino fundamental	3	11,5
Ensino médio	16	61,5
Ensino superior	7	26,9
Estado civil		
Solteiro	5	19,2
Casado	15	57,7
Separado / Divorciado	3	11,5
União estável	3	11,5
Ocupação		
Do lar	12	46,1
Emprego formal	7	26,9
Emprego informal	3	11,5
Desempregado	4	15,4
Moradia		
Própria	13	50,0
Alugada	11	42,3
Cedida	2	7,7

Nota:*A estratificação da idade seguiu Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (https://www.ibge.gov.br/apps/populacao/projecao/index.html?utm_source=portal&utm_medium=popclock&utm_campaign=novo_popclock).
Fonte: elaborada pela autora. 2021

Com relação aos aspectos sociodemográficos das famílias, a maioria (81%) reside no estado de São Paulo, sendo que 77% recebem mais de um salário mínimo por mês. Quanto aos benefícios socias, apenas 23% relataram receber algum; dentre eles, o auxílio emergencial, seguro desemprego e afastamento pelo INSS. Do domicílio, 50% possuem casa própria, 42% casa alugada e 8% cedida.

Todos os entrevistdos referiram suas moradias serem construções de alvenaria; 24 (92%) casas com abastecimento de água através da rede pública e 2 (8%) poço ou nascente; todos os domicílios possuem energia elétrica regularizada. Referente ao tratamento de água no domicílio (para além do que recebiam pela rede pública), 16 (62%) entrevistados relataram filtrar a água e seis (23%) informaram não realizar tratamento adicional. Sobre o destino dos desejos fisiológicos, 22(85%) famílias possuem sistema de esgoto encanado e 4 (15%) fossa. O destino do lixo, para 25 (96%) famílias, é realizado por meio de coleta pública, sendo uma (4%) delas realizam a queima ou enterra o lixo produzido no domicílio. Quando questionados sobre o número de pessoas no domicílio, 19 (73%) pais responderam possuir dois adultos; 16 (62%) deles indicaram duas crianças. A composição familiar com maior menção (15; 58%) foi de quatro moradores por lar.

De acordo com a Tabela 2, das crianças consideradas no estudo, houve distribuição igual para ambos os sexos; maior frequência para tempo de diagnóstico superior a dois anos; e mais de três quartos das crianaças estavam hospitalizadas há menos de uma semana. As principais classes medicamentosas utilizadas foram os antibióticos, seguidas de antifúngicos, antieméticos, analgésicos/antitérmicos, anti-hipertensivos e vitaminas. Os medicamentos com maior frequência de uso foram Sulfametoxazol + Trimetoprima, Nistatina, Ondasetrona, Omeprazol, Dipirona, Captopril e Fluconazol. Da apresentação farmacêutica, mais de três quartos dos medicamentos prescritos para uso no domicílio era líquido, seguido de comprimido. Desse modo, identificou-se maior frequência da via de administração oral, seguida das vias enteral e subcutânea; baixa ocorrência de prescrições de medicamentos das demais vias.

Tabela 2 Frequência das variáveis das crianças em uso de medicamentos na alta hospitalar. Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil, 2021

Variável	N	%
Sexo		
Feminino	13	50,0
Masculino	13	50,0
Tempo de diagnóstico		
0-1 mês	4	15,4
1-2 meses	1	3,8
2-4 meses	4	15,4
4-6 meses	3	11,5
6-12 meses	4	15,4
1-2 anos	2	7,6
> 2 anos	8	30,8
Tempo de hospitalização		
0-3 dias	10	38,5
4-7 dias	10	38,5
1-2 semanas	3	11,5
2-3 semanas	2	7,6
8 meses	1	4%
Classe farmacológica dos medicamentos (N=64)[§]		
Antianalgésico/Antitérmico	7	10,9
Antialérgico	1	1,6
Antibacteriano	11	17,2
Anticonvulsivante	2	3,1
Antidepressivo	1	1,5
Anti-diarreico	1	1,5
Antiemético	9	14,1
Antiepléticos	1	1,5
Antifúngico	10	15,6
Antihipertensivo	5	7,8
Anti-inflamatório	2	3,1
Antivirais	2	3,1
Cardioterápicos	1	1,5
Corticoesteróides	2	3,1
Diuréticos	1	1,5
Imunossupressor	1	1,5
Insulina	2	3,1
Quimioterápico	1	1,5
Solução para lavagem intestinal	1	1,5
Vitaminas	4	6,2
Nome do medicamento (N=86)		
Ácido acetilsalicílico	2	2,3
Ácido usrsodesoxicólico	1	1,2
Alfapoetina	1	1,2
Amiodarona	1	1,2
Anlodipino	1	1,2
Azatioprina	1	1,2

(continua)

(continuação Tabela 2)

Variável	N	%
Bicarbonato de sódio	1	1,2
Calcitrol	2	2,3
Captopril	3	3,5
Carbamazepina	1	1,2
Carbonato de cálcio	1	1,2
Carvedilol	2	2,3
Cetoconazol	1	1,2
Clonidina	2	2,3
Desloratadina	1	1,2
Dexametazona	1	1,2
Dipirona	5	5,8
Domperidona	1	1,2
Espironolactona	1	1,2
Fenitoína	1	1,2
Filgrastima	1	1,2
Floratil	1	1,2
Fluconazol	3	3,5
Frilgrastim	1	1,2
Furosemida	1	1,2
Gentamicina	1	1,2
Insulina humana de ação intermediária	2	2,3
Insulina humana de ação rápida	2	2,3
Lidocaína	1	1,2
Losec mups	1	1,2
Metronizadol	1	1,2
Nistatina	6	7,0
Omeprazol	5	5,8
Ondasetrona	6	7,0
Paracetamol	1	1,2
Polivitaminas	2	2,3
Predinisona	2	2,3
Propanolol	1	1,2
Propantelina	1	1,2
Sertralina	1	1,2
Solução fisiológica isotônica	1	1,2
Sulfametoxazol + Trimetoprima	11	12,8
Sulfato ferroso	1	1,2
Tacrolimo	1	1,2
Temozolomida	1	1,2
Valganciclovir	1	1,2
Vitamina K1	1	1,2
Apresentação farmacêutica (N=43)		
Líquido	19	44,2
Comprimido	18	41,9
Suspensão	3	7,0
Creme	1	2,3
Pomada	1	2,3
Líquido injetável	1	2,3

(continua)

(continuação da Tabela 2)

Variável	N	%
Via de administração (N=32)[‡]		
Oral	18	56,2
Enteral	4	12,5
Subcutâneo	5	15,6
Tópico	2	6,2
Retal	1	3,1
Sublingual	1	3,1
Intramuscular	1	3,1

(final da Tabela 2)

Nota: [§]A classe farmacológica foi denifida com base no Rename (2000), de acordo com a sua aplicação terapêutica. [‡]: As vias de administração oral e enteral foram designadas conforme orientações da BRASPEN (2019), os valores dessa variável são superiores ao total de crianças; foi considerada a prescrição de cada criança.
Fonte: elaborada pela autora. 2021

Além dos dados socioeconômicos e clínicos sobre a criança, apresentados anteriormente, o questionário também continha questão sobre o preparo dos pais para administrar medicamentos para a criança no domicílio. A maior parte dos pais relataram orientações feitas pela equipe médica, no próprio quarto/leito do paciente. Sendo que apenas quatro (15,4%) referiram a oportunidade de manusear os dispositivos/equipamentos de saúde, como seringas e sondas, durante as orientações.

O tempo médio de interação entre profssional de saúde e cuidador para esse preparo foi relatado ser de 10 a 15 minutos. A maior parte dos entrevistados informou não ter nenhuma dúvida após as orientações, nem mesmo no domicílio. Mas caso tivessem, verbalizaram que entrariam em contato com o hospital; contudo, a minoria três (11,5%) possui o contato telefônico da equipe médica e grande parte deles (10; 38,5%) possui apenas o número do telefone do hospital ou da enfermaria pediátrica.

Quanto ao local de armazenamento dos medicamentos, maioria (23; 88,5%) os acondiciona em uma caixa no quarto da criança ou na cozinha e a cozinha foi o local de preparo dos medicamentos mais mencionado pelos pais (20;76,9%). Quando questionados, todos os pais negaram que a criança tenha vomitado logo após tomar algum medicamento.

Da análise dos dados empíricos, após leitura e releitura dos dados, com agrupamentos de falas por semelhanças, emergiram sete categorias que compuseram três temas.

O primeiro tema, **A criança em uso de medicamentos no domicílio: sentimentos, desafios e organização para o cuidado** é composto por cinco categorias: “Administração de medicamentos no domicílio: um cuidado, muitos sentimentos”; “Estratégias para o cuidado seguro com os medicamentos da criança”; “Uma nova rotina: adaptações para

administrar os medicamentos para a criança"; "O enfrentamento das dificuldades cotidianas na administração de medicamentos para a criança"; "Ambiente domiciliar e os medicamentos da criança: ajustes e preferências para organizar o cuidado".

Outro tema, **Apoio à família da criança para o cuidado medicamentoso no domicílio** envolve a categoria denominada "Contato entre familiar e equipe de saúde: o preparo e o acesso para dúvidas relacionadas aos medicamentos".

O último tema, **A criança e seu autocuidado: uma adaptação para o cuidado seguro** tem a categoria "O envolvimento da criança para aprender sobre seu cuidado medicamentoso".

4.1 A criança em uso de medicamentos no domicílio: sentimentos, desafios e organização para o cuidado

Esse tema inclui aspectos tratados pelos entrevistados e que envolvem sentimentos, aprendizagem, conhecimento, adaptação à realidade e organização das atividades cotidianas de cuidado da criança em uso de medicamentos no domicílio. As falas convergiram para a importância de atender às necessidades da criança quando chega ao domicílio. E, somado a todos os cuidados que ela requer, está a administração de medicamentos. Para que tenha um desfecho favorável e seguro para a criança, tal ação de cuidado demanda, para o responsável pela criança, aquisição de conhecimento e de habilidades que devem ter início ainda durante a hospitalização.

4.1.1 Administração de medicamentos no domicílio: um cuidado, muitos sentimentos

As entrevistas demonstraram que os familiares apresentam sentimentos de apreensão, medo, ansiedade e incerteza relacionados ao primeiro contato com a responsabilidade de cuidar e administrar medicamentos às crianças. Suas falas direcionam para um momento de dúvidas sobre como se dará esse cuidado no domicílio. E o "novo" se apresentou como gerador de sentimentos que envolvem as responsabilidades para com a criança em uso de medicamentos após a alta hospitalar.

> Então eu estava... muito cansada... minha mente ... eu não sei dizer nem como que estava. Então assim, ela (médica) me explicava. Aí, daqui a pouco eu perguntava de novo, mas assim é... graças a Deus na última (hospitalização da criança) o meu marido estava junto [...] Eu fiquei com bastante medo, porque era a minha primeira, era tudo novo, era muita coisa, muita medicação, era sonda... (C1)

> Daí eu tinha muito medo disso [..] vai dar alguma coisa errada [...] aí tem que fazer os medicamentos na hora certa. Então isso gera um pouquinho de dúvida, né? Eu vou tirar ele do hospital e vô ter que fazer em casa. (C2)

> Porque assim, nesse comecinho eu só chorava [...] nem sei te falar, viu? Porque... para mim, ainda é tudo novo, né? Então ainda está meio difícil. (C6)

> Antes, no início do tratamento, eu ficava um pouco receosa, porque ela passava mal, costumava ter vômito por causa da quimioterapia. Eu nunca sabia como que ela iria reagir. Aí, agora eu já sei, né? Quais as medicações que ela reage bem, quais não. A fenitoína é um medicamento recente, né? Ela toma tem 20 dias, no máximo, e eu percebi que ela ficou um pouco letárgica, né? Tanto que foi feito desmame para ela ficar sem. (C17)

Dois participantes destacaram pensamentos opostos sobre o cuidado no domicílio, como preocupação e tranquilidade.

> ... eu saí (alta licença) bem tranquila. O que mais me preocupava... que até na segunda, como eu não sabia se eu poderia ou não comprar a outra caneta (insulina), o que eu estava mais me preocupando era aplicar uma com a caneta e outra com a seringa [...] duas picadas, né? (C13)

> Então, a gente está bem, graças a Deus. Para ele tratar em casa, é melhor, né? Ele não estava acostumado com tanta internação... (C16)

Uma das falas demonstrou sentimento de alívio pelo fato de a criança estar de volta no domicílio e próxima ao cuidado da família.

> Ah, eu quis muito que ele fosse para casa. Eu fiquei feliz, eu queria cuidar dele, porque lá (no hospital) ficava distante... eu ia embora e ele ficava lá. (C21)

As transformações, vivenciadas pelos pais, decorrentes do cuidado da criança em uso de medicamentos no domicílio, perpassam por situações em que as famílias se reconhecem no aprendizado, no cotidiano do cuidado, e que convertem o medo e o incerto, em um cuidado seguro, compatível com as necessidades de cada criança.

> Aí, para mim é meio difícil, né? [...] mas, com o tempo a gente se acostuma. (C6)

> Os sentimentos foi que a gente tinha que aprender mesmo, né? Se a gente quisesse que ele tivesse uma vida mais social um pouquinho, né? A gente deveria entender, porque seria uma coisa é... de longo prazo... que as médicas sempre cogitava isso né? Que o tratamento seria longo. Então a gente sempre teve o sentimento e a consciência, né que a gente deveria mesmo aprender as coisas se a gente quisesse que ele tivesse uma vida social, né? Para melhor, né? (C22)

A quantidade de medicamentos em uso pela criança foi gerador de incertezas, e apreensão não somente sobre a administração como também por um cuidado seguro.

> Não dificuldade assim, no começo foi um pouquinho difícil... né?! porque era muito remédio... tomava três tipos de vitamina [...] um antirreflexo...[...] E... um antibiótico e outro (medicamento) que dava antes do antibiótico. Na hora de dar um antibiótico, tinha que dar um (medicamento) antes, que acho que era alguma coisa para o estômago. (C1)

> Mais difícil não, mas agora como aumentou muito o número de medicação, às vezes eu fico com medo de fazer confusão... (C16)

> Porque tem época que eles (médicos) pedem muita medicação. Por exemplo, ele tinha, de 3 em 3 horas, uma medicação... de 1 hora e 1 hora outra medicação... é... eu acho que daria muita medicação. Então... sempre que surgir uma dúvida... o Ursacol® ... nossa, quanto (volume) é que mesmo? Ele é diluído com água... quanto (volume) que passa. Depois é... ele teria um outro que seria... me fugiu o nome agora... o Ursacol® e um outro que usa junto... é... pra descontaminar, que é um... [...] uma quantidade de água e menos medicação. (C22)

> Porque no começo era bastante remédio. Agora não. Graças a Deus diminuiu bastante os remédios dele. Então, eu já sei mais administrar. Mas, no começo, quando tinha mais variedade de remédio para dar para ele, eu já cheguei a confundir e dar remédio errado. Tipo assim, dar o mesmo remédio duas vezes. (C27)

Para além dos sentimentos do cuidado inicial, há que se destacar dúvidas relacionadas às reações que a criança poderia apresentar.

> Não, a dúvida que eu tive assim, foi só em relação aos sintomas, né? Da reação do medicamento. [...] mas graças a Deus, ela não teve sintomas. (C29)

4.1.2 Estratégias para o cuidado seguro com os medicamentos da criança

Embora sentimentos de incerteza e ansiedade tenham surgido, há falas que indicam que os pais buscaram se adequar às necessidades da criança e da administração dos medicamentos. Eles reorganizaram o cuidado para que este fosse seguro, com especial atenção para as doses e para os horários prescritos.

Cada entrevistado demonstrou uma forma de organização. Em comum, ações que visaram memorizar o medicamento, indicar horários de administração e facilitar o cuidado com a criança. Os registros impressos em prescrições ou as anotações dos pais, como também o uso de dispositivos eletrônicos, aparecem nas falas e auxiliam no momento de administrar os medicamentos.

> Eu coloquei tudo por despertador no celular... tudo. Porque eram vários horários [...] tinha o antibiótico que era de 12 em 12 (horas), o outro que era junto também... as vitaminas eram uma vez por dia só e... o outro, e tinha ah o antirreflexo era mais chatinho porque era de 8 em 8 (horas), se eu não me engano. (C1)

> ... primeiro eu fui na farmácia, ela (farmacêutica) me explicou certinho e eu gravei um áudio do que ela estava explicando [...] então, tudo que ela falou ficou gravado [...] e nessa parte da injeção [...] ela até destacou na caneta (insulina), tipo 3 em 3 dias [...] então, ela (farmacêutica) escreveu na caixa, a seringa (insulina) que dava da medida, ela passou uma fita marcando, tipo, de exemplo. Então, foi uma coisa que não tinha como errar. (C3)

O registro impresso não somente auxiliou na administração do medicamento, como também permitiu a confirmação de qual medicamento deveria ser administrado e em qual horário.

> Eu fiz um rascunho no papel, a hora, tudo certinho [...] Então, chegava naquela hora, eu olhava pro papel... vamos supor, se eu não fiz, eu olhei se eu esqueci, se estava escrito... Então, eu montei tipo um rascunho... (C3)
>
> A gente toma muito cuidado, né? a gente tem já o receituário do médico aqui em cima da mesinha, né? pra sempre que surgir uma dúvida...(C22)
>
> É, qualquer dúvida que eu tenho eu olho na receita, onde é que tá o dia que tem que tomar, quantidade. Vem tudo especificado na receita. (C23)
>
> Então, eu deixo anotadinho num papel. Aí, cada remédio eu ponho num horário [...] eu deixo sempre os horários marcados na geladeira, né? (C30)

O uso de dispositivos eletrônicos, como o celular, para registro do medicamento e alarmes que indicariam o horário de administração, foi mencionado por muitos pais.

> Ah, não... a dosagem ... é tranquila essa questão... porque tem a receita da médica, né? [...] É, na receita médica... aí.. o horário (para administrar) eu ponho no celular com o nome da medicação daquele dia, daquele horário. (C5)
>
> Ah, então... eu durante a semana eu estou no serviço. Aí, eu já fico em cima do celular da minha menina, né? Que é minha menina que está aplicando (insulina) durante o que tempo que eu estou no serviço. Eu ensinei ela para não precisar ir no postinho (unidade de saúde), né? Por causa dessa pandemia. Mas, eu procuro ficar sempre atenta dos horários para não passar do horário. (C6)
>
> A dose fica escrita nesse papel na geladeira para eu já olhar. Os horários, como eu trabalho, né, foi bem colocado nos horários que posso estar com ele e meu celular desperta todos os horários que ele tem que comer e todos os horários que eu tenho que dar a insulina. (C13)
>
> Não, foi bem tranquilo, eu marquei os horários todos no celular, para despertar. (C15)
>
> Então, o que é que eu faço, como ele já é bem consciente e orientado, eu escrevi numa folha tudo certinho, o horário que tem, as medicações que são. Então, eu separo, eu tenho um pirezinho, eu separo tudo ali... (C16)
>
> Assim ó, eu... praticamente... eu coloco despertador, porque são vários horários, né? (C25)

Duas mães indicaram o uso das duas possibilidades, onde a receita lhe indica o medicamento a ser administrado e o despertador, a ajuda com o horário.

> Ah no início, além do alarme, eu anotava também certinho... (C1)

> Eu sempre coloco a receita do lado da medicação, sempre quando eu for dar se eu tiver dúvida, aí eu olho, tem uns que eu já estou craque [...] E aí, normalmente, o horário eu coloco o celular para despertar, porque às vezes a gente está fazendo outra coisa e acaba esquecendo. (C27)

4.1.3 Uma nova rotina: adaptações para administrar os medicamentos para a criança

Os pais, cada um à sua maneira, se adaptaram às necessidades das crianças e às demandas de cuidado, inclusive no uso de medicamentos. As falas, a seguir, demonstram aceitação da situação e indicam o tempo como facilitador do processo de uso de medicamentos, pela criança, no domicílio.

> Olha... no começo foi, tipo uma surpresa, né? Agora não, agora eu já até que acostumei. Só que... eu tenho um pouquinho de medo, né? Ainda por conta da traqueo, dos cuidados, mas... fora isso... está bem... (C2)

> Não tem um mais fácil, é difícil porque você tem que se adaptar a tudo. (C13)

> Não, eu tenho na cabeça; tem muito tempo que ela toma essas medicações... Já decorei... (C14)

> Ah, está bem tranquilo, viu?! Agora eu consegui fazer ele beber mais com a seringa, que aí ele está bebendo melhor. Aí ele bebe já com a água também, bebe o remédio e bebe água. Está bem tranquilo agora. (C15)

> Então, alguns ele toma duas vezes ao dia, outros uma vez. E aí, eu manipulo da seguinte forma, eu uso aqueles copinhos descartáveis, sabe? (C25)

Para dois pais, a adaptação não esteve relacionada ao preparo para administrar os medicamentos; e sim, à adequação de horários para facilitar a dinâmica familiar.

> ... veio escrito muito certinho na receita, né? E ela estava tomando no hospital toda manhã... a medicação. Só o *AAS* [Ácido acetilsalicílico] que ela tomava na parte da tarde. Mas, a gente colocou todos (os medicamentos) na parte da manhã, porque fica mais fácil para ela estar tomando [...] porque, às vezes, eu saio para resolver algumas coisas, que nem hoje, eu cheguei agorinha, então às vezes eu saio, demora um pouco e ela (criança) pode esquecer. Então, fica mais fácil dela lembrar de tomar os dois na parte da manhã... (C29)

> ...não é nenhum... assim, muito complicado. Já vem na dose certinha. Aí, eu já marco numa sequência de horário para não me perder (risos). (C30)

4.1.4 O enfrentamento das dificuldades cotidianas na administração de medicamentos para a criança

Quando questionados acerca de dificuldades para administrar os medicamentos no domicílio, os pais relataram aspectos relacionados à posologia, às formas de apresentação dos medicamentos e às vias para administração.

A diluição de comprimidos, o oferecimento de metade do volume da diluição do medicamento, a aceitação, por via oral, da apresentação líquida, bem como a capacidade para ingerir comprimidos e o receio da administração por via injetável se destacaram nas falas.

> Líquido é mais fácil (risos). (C2)

> Não, eu achei um pouco difícil, porque ela tem uma capsula e eu tenho que diluir meia quantidade do conteúdo [...] Então assim, ficou um pouco mais difícil, mas está na receita [...] ao invés de ser todo o conteúdo e pegar a quantidade, tem que ser metade do... do conteúdo (risos) [...] E o Omeprazol era um... eu tinha que diluir ele, né? Eu peguei ele aqui no postinho, ele era uma bolinha, tinha que diluir, era muito complicado, só que dai... eu, consegui a Ranitidina, então eu estou dando Ranitidina ... é xarope... (C7)

> Então, eu uso uma para partir a medicação no meio, porque ela não toma ela inteira, que dá ânsia de vômito nela [...] É, para ela engolir, que ela não consegue engolir ele inteiro [...] Porque ela tem dificuldade de tomar inteiro. Aí, eu tenho que partir no meio, eu dou a metade e depois a outra metade para ela engolir. (C9)

> E os outros acho que era mais difícil, né? Por exemplo, para dar alguma coisa na sonda a gente ficava meio assustado, para aplicar uma injeção a gente ficava meio assustado... (C22)

> Mais difícil? (risos) ai tem uns (medicamentos) que pelo amor de Deus. Que nem, o Carvedilol às vezes vem aquele comprimidinho muito pititinho e ele demora mais (para diluir), que às vezes eu diluo na própria água ... água para injeção. Só que ele demora muito. Então às vezes, para macerar, eu gosto quando está assim, dá para cortar certinho. Que nem, a cartela dele é muito difícil para cortar, para macerar já dentro (macerar sem retirar o medicamento da embalagem). C25

> ... o mais ruim de dar para ela é o (medicamento) do fígado, que ele é comprido e tem que diluir. Então fica bem amargo e às vezes é difícil dar para ela. (C30)

> Foi a médica que me falou como aplicava (medicamento injetável) nele. Mas, mesmo assim, eu optei pelo farmacêutico, mas depois eu comecei (a aplicar o medicamento) [...] Ela me explicou, mas, assim, eu fiquei com medo. Não. Eu fiquei com medo. Eu optei por um farmacêutico. Mas, aí, depois, eu optei por mim mesmo. Na segunda químio dele já eu comecei a aplicar. (C37)

> Isso. Com esse negócio de dose, essas coisas, não tinha dessas... se tinha que cortar o remédio, a gente cortava o remédio, era dose de químio, puxava certo, por isso que eu falei a questão da fitinha... colocava na seringa e via de exemplo... então eu puxava e via de exemplo na (seringa) que eu pedi para cravar a fitinha... (C3)

> Ele (criança) está muito arisco, muito traumatizado, e a gente só tem dificuldade mesmo pra fazer ele tomar as coisas. (C11)
>
> Tem que fazer muito esforço, falar para ele beber, pegar água, ir devagar... Às vezes ele chora, às vezes ele não quer, às vezes tem que segurar! (C15)
>
> Por ela a injeção é mais difícil, né? Quando eu faço, né? [...] Ah... essas coisas de tá furando ela toda hora. (C5)
>
> É, o mais difícil eu acho que foi a aplicação da injeção, que tinha que pegar o subcutâneo, né? que era injeção subcutânea que foi mais difícil, né? dar injeção. Que era... eu não sei dizer o nome certo dela, mas que era pra trombo, né? Pra evitar trombo na criança, né? (C22)

Um dos relatos revela que a criança consegue tomar os medicamentos; contudo, tem preferências.

> Adora. Prefere comprimido do que líquido. No começo foi o Bicarbonato, ela tinha muita dificuldade. Mas agora ela toma de boa. O que ela toma que dá trabalho é o Peg®, que é para o intestino, ele dá muito trabalho ... porque ele é um óleo ... ela não gosta. (C14)

Os pais encontraram facilidades quando a administração foi feita por dispositivos, como a seringa ou a sonda gástrica.

> Ah, está bem tranquilo, viu?! Agora eu consegui fazer ele beber mais com a seringa, que aí ele está bebendo melhor. Ele bebe já com a água também, bebe o remédio e bebe água. Está bem tranquilo agora (C15)
>
> Para falar a verdade, assim, depois conversando com outras mães no grupo, eu vejo que o fato dele estar com sonda, é muito mais fácil para medicar. Porque eu vejo que a dificuldade é a boquinha [...] algum remédio é mais amargo [...] então assim, eu não tenho essa (dificuldade) ... eu acho que para mim, é muito mais fácil a sonda hoje. O (nome da criança) ainda não come, então eu não sei como que é dar pela boquinha... Mas pela reclamação das outras mães, eu acredito que o mais fácil pra mim seja a sonda (risos). C25

De uma conversa entre mães, surge a iniciativa de buscar alternativas para compor um cuidado mais seguro e obter sucesso na administração de medicamentos para a criança, conforma indica uma participante.

> ... essa parte do remédio, né? Outro dia eu até estava conversando com outra mãe que a filha toma esse mesmo remédio ... ela ia mandar um e-mail para fábrica (indústria que produz o medicamento) para ver se tem como fazer em líquido. É, porque assim, a maioria é criança que toma, né? Tem adulto, mas as criancinhas que tomam isso, é desde pequeno. Então, é difícil para elas (crianças). Porque os outros (medicamentos), que são docinhos, ela toma tranquilo. (C30)

Entre o enfrentamento das dificuldades cotidianas, alguns pais relataram erros cometidos durante o processo da administração de medicamentos no domicílio. Dentre eles, os principais consistiram na troca de um medicamento por outro, no esquecimento do horário correto e na ocorrência de vômito da criança logo após a ingestão do medicamento.

> Ah, no começo foi bem complicado, porque assim, eu tinha medo de dar dose a mais, remédio errado. Eu já fiz isso, eu já troquei remédio, sabe? (C27)
>
> Ah, as vezes acontece deu esquecer o horário e aí eu não do, né atrasado, eu deixo chegar o próximo horário. (C27)
>
> No lugar de dar o Enalapril, eu dei a Clonidina... era para dar à noite e eu dei de dia, ela dormiu o dia todo. (C14)
>
> Sim, sim. Já aconteceu dele vomitar depois que tomou. E já aconteceu ele passar um pouquinho do horário. Então, no caso dele vomitar, se eu ver que ele vomitou o remédio ou dou de novo e se passar do horário também eu dou. (C23)

4.1.5 Ambiente domiciliar e os medicamentos da criança: ajustes e preferências para organizar o cuidado

O preparo e a adequação do ambiente domiciliar para administrar os medicamentos para as crianças foram verbalizados pela maioria dos entrevistados. Quer seja pela escolha de um local específico para o armazenamento dos medicamentos, quer seja pela facilidade de organização de um espaço definido, na residência, para o preparo e para a administração.

> Não, o cuidado que eu tomo é mais onde eu guardo. Guardo dentro de uma caixinha de isopor dentro da geladeira. E sempre que eu vou limpar a seringuinha dele eu ponho de molho na água fervida, essas coisas... (C4)
>
> Então, fica numa bolsinha que eu tenho, que é tipo uma térmicazinha assim, uma bolsa de botãozinho mesmo... Eu deixo (o medicamento) fechado lá. O (medicamento) que eu abri, eu coloco num potinho que é, por exemplo, de um lado está o que ela toma as 8 da manhã, no outro o que ela toma as 8 da noite, então eu deixo naquele potinho por dia. (C9)
>
> Tudo num potinho de farmácia, tem tudo os medicamentos separados. Eu coloco tudo dentro de uma caixinha, aí coloco em cima da geladeira para ele (criança) não pegar, porque ele esconde o medicamento. (C15)
>
> Então fica no balcão e em cima do balcão fica o meu papel que eu preguei na parede que tem o horário e as medicações que são [...] sabe? Então que que eu faço, aqui na minha cozinha, eu tenho um papel aqui na minha parede colado, que eu tenho o horário e o que toma, quantidade tudo certinho. Então eu coloco, eu confiro, eu chamo, ele (criança) já sabe qual que é qual, ele também confere pelo papel. Ele é o meu conferente. (C16)
>
> Eu deixo em cima da mesa da cozinha para não ter perigo de esquecer que é o cômodo que a gente mais fica, né? Que é o cômodo central da casa... (C17)

> Ele tem uma caixinha tipo uma farmacinha, eu coloco dentro dela. (C21)
>
> A gente tem uma caixa, uma caixa, não é térmica, como que eu vou falar... ah, tipo uma "*tupperwea*r", uma caixa bem grande... A gente tem uma mesa bem legalzinha, né? Na cozinha, no cantinho que é só dele, né? Com um armarinho, só dele. (C22)
>
> Eu separo certinho os medicamentos que ele está tomando no momento assim, deixo mais separado ali na cozinha para ele ficar, para ter mais acesso... e, normalmente ele mesmo (criança) toma sozinho também. (C23)
>
> Então, eu reservei uma parte do meu armário só para a medicação e de seringa e as coisas do leitinho dele. Então eu deixo essa parte no meu armário só para as coisinhas dele de medicação e alimentação que é pela sonda. Então eu tenho um balcão, que é bem em cima, o armário fica em baixo e aí eu uso esse balcão pra fazer a medicação [...] então, alguns ele toma duas vezes ao dia, outros uma vez. E aí, eu manipulo da seguinte forma, eu uso aqueles copinhos descartáveis, sabe? (C25)
>
> Ah então, o remédio dele fica em cima do meu armário, dentro de uma caixinha que só tem remédio dele e do lado dessa caixinha, eu coloquei, eu fiz um papelzinho com o nome do remédio e o horário que tem que dar. (C27)
>
> Eu guardo dentro de uma cômoda, dentro de uma caixinha só de remédio, fica tudo separadinho, tudo bonitinho lá [...] então, esse medicamento eu falo que eu tenho uma farmacinha, eu tenho uma caixinha onde a gente guarda as medicações. O que ela está tomando, a cartela dela fica separado, fica no meu armário, porque é mais fácil pra ela lembrar. (C29)

Apesar de nem todos os pais terem enviado, ao pesquisador principal, os registros fotográficos dos locais de preparo e adminsitração dos medicamentos, aqueles que os fizerem contribuíram para que o estudo tivesse um complemento e uma visualização de como os cuidadores conformam o ambiente e de que forma acondicionam e preparam os medicamentos de seus filhos. As imagens, a seguir, revelam o cuidado e a atenção que eles dispensam com os medicamentos no domicílio, guardando-os geralmente, em caixas, em armários ou bancadas e mantendo o local de preparo sempre limpo e organizado.

Figura 1 – Bancada organizada para o preparo de medicamentos

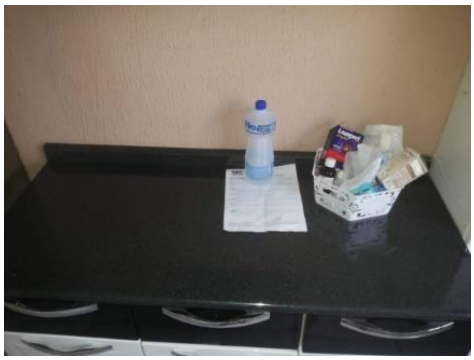

Foto 1 – C3

Figuras 2 e 3 - Bancada e armário organizados com medicamentos e materiais para administração dos medicamentos

Fotos 2 e 3 - C22

Figura 4 - Prateleira separada em armário para os medicamentos da criança

Foto 4 – C 37

Figuras 5 e 6 - Medicamentos organizados em prateleira de armário de caixa de armazenamento

Fotos 5 e 6 – C38

4.2 Apoio à família da criança para o cuidado medicamentoso no domicílio

Dentro desse tema, o relato dos participantes apontam para a importância de encontrarem apoio na equipe de profissionais da saúde do hospitalar. Tanto no que diz respeito ao preparo/capacitação para administrar medicamentos para suas crianças, quanto para acionar qualquer membro dessa equipe, frente ao surgimento de alguma possível dúvida. Quando encontram esse apoio, as famílias a revelam aquisição de conhecimentos relativos à administração de medicamentos, além de terem suas dúvidas sanadas e conseguirem compreender sua autonomia para o cuidado da criança.

4.2.1 Contato entre familiar e equipe de saúde: o preparo e o acesso para dúvidas relacionadas aos medicamentos

As entrevistas demonstraram poucos pais com preparo formal pela equipe de saúde. Alguns relataram que os médicos auxiliaram nesse processo; outros, os enfermeiros foram seus orientadores sobre como proceder com a administração de medicamentos. Também houve pais que relataram ter observado os profissionais (técnicos de enfermagem) administrarem os medicamentos, enquanto a criança ainda estava hospitalizada.

> Porque eu tirei todas as dúvidas certinho com a médica... ela explicou muito bem, certinho... (C3)
>
> Mas, assim, então, eu sou uma pessoa que eu gosto de ficar perguntando muito as coisas, então o doutor tudo que eu pergunto eles respondem, né, isso que eu achei bacana, aqui, eles esclarecem todas as dúvidas, só sai quando está seguro ... que você está com tudo esclarecido, até porque é longe (cidade de origem), né. (C11)
>
> Ah, elas vinham e eu ficava olhando e pensando, deixa eu aprender, preciso aprender também, porque a gente ia de alta, né? (C14)
>
> Igual quando ele colocou a sonda, elas mesmo faziam o procedimento, mas eu sempre ficava de olho. Então quando eu cheguei em casa eu não tive muita dificuldade porque eu já sabia como que fazia, eu via elas fazendo, elas me explicaram, eu não tive nenhum problema. (C27)

Percebe-se, também, um sentimento de autonomia, demonstrado pela vontade de aprender a melhor forma de oferecer um cuidado seguro para a sua criança, sem depender de outros profissionais ou terem que se deslocar até uma unidade de saúde.

> Aí eu falei que queria aprender para fazer em casa e não precisar ficar indo no posto. Elas (equipe) me ensinaram e aprendi. (C14)

Alguns pais referiram dificuldades com relação ao contato com a equipe de saúde, quando já estão no domicílio e surgem dúvidas.

> Ah, está difícil, porque eu estava tentando entrar em contato com eles hoje, faz uma vida... que era para o (nome da criança) ter ido aí, porque a barriga dele está muito grandinha. (C18)
>
> Não, não tem. Até hoje é uma briga da gente com eles. Eles nunca deixam um telefone de contato de ninguém. De ninguém, nem de enfermeiro, nem de médico. Mas a gente sempre ligou no hospital, aí não tinha problema. Agora, o Dr., não, não. “Não podemos falar com paciente, sabe? Se vocês tiverem alguma dúvida, vocês ligam no hospital. Aí tinha que ligar no hospital, aí às vezes dava certo de encontrar um médico que não estava em procedimento, que não estava consultando aquele dia. Agora saindo do hospital, nunca deixou falar com um

> médico. Às vezes um médico ligava para a gente do celular deles, mas nunca deixou com a gente. (C22)
>
> Não, assim não... eu acho assim que... eu já acho o atendimento do (nome do hospital) muito bom, mas eu acho assim, que nem ó, se tivesse uma forma de ter, porque hoje em dia todo mundo usa (aplicativo de mensagens), é a fonte de informação de todo mundo, de comunicação. Eu acho assim, que talvez seria interessante, todas as especialidades, a gente ter (aplicativo de mensagens) que a gente fale pelo aplicativo. (C16)
>
> Eu acho interessante, porque por exemplo, as vezes eu acho muito difícil, quando eu quero falar com a nefrologia, eu acho que é difícil achar a nefrologia no hospital, sabe? Fica ligando um monte de vezes, a ligação cai. (C16)

Outros entrevistados verbalizaram facilidades para acessar a equipe do hospital e indicaram ter, em mãos, os contatos telefônicos e até os endereços eletrônicos ou de redes sociais de alguns profissionais de saúde que atendem seus filhos.

> [...] como eu tenho os médicos dele tudo nas redes sociais, ele (um dos médicos) falou: 'quando você precisar, você pode chamar a gente, tirar dúvida, conversar, perguntar'. Igual sobre esse negócio da sonda, eu chamei a Dra. (nome da médica responsável pelo cuidado da criança) e conversei com ela e expliquei o que que estava acontecendo e ela falou que não, que não estava errado e que tinha que tirar as dúvidas mesmo por conta de que qualquer errinho é um perigo, né? (C2)
>
> Tenho, a (nome da médica responsável pelo cuidado da criança) e uma outra (médica) conversa comigo pelo (aplicativo de mensagens). (C6)
>
> Tenho o *e-mail* do médico da equipe e do professor (médico do hospital) também. Tem o telefone que eles deixaram no prontuário. (C11)
>
> Mas assim, eu estou bem tranquila, porque tudo que eu preciso falar, eu falo com ela (médica responsável pelo cuidado da criança), ela já me responde bem rápido. Se elas demoraram mais tempo, foi uns 10 minutos. Aí, elas já me deixam bem tranquila nessa questão... auxiliam por lá. (C13)
>
> Tenho o telefone do médico da cirurgia pediátrica que ele falou caso eu passasse em algum pediatra (após alta hospitalar) aqui que tivesse dúvida, era só ligar que ele esclarecia a dúvida. (C21)

Um pai comentou ter o contato telefônico da enfermaria onde a criança ficou internada.

> Tenho, eu tenho o telefone da enfermaria, né? Para eu ligar qualquer hora. Qualquer coisa, se eu tiver alguma dúvida, eu posso entrar em contato. (C23)

Observa-se ainda que, alguns pais receberam, da equipe médica, informações e capacitação para a administração de medicamentos no domicílio; outros, foi a equipe de enfermagem. Houve relatos em que as orientações foi fornecida pelos dois profissionais.

> A médica, depois as enfermeiras. A médica foi lá e me explicou com aspirar a insulina, como aplicar... aí depois passou para as enfermeiras que toda vez que fossem no quarto aplicar, era para deixar eu treinar. (C6)

> Então, o médico da CIPE (sigla da especialidade Cirurgia Pediátrica do hospital), é o médico responsável. Ele foi quem veio. (C11)

> Tanto os endocrinologistas, tanto a equipe, os pediatras e a equipe da enfermagem, todos eles orientaram. Teve uma das vezes que eu acho que eles (endocrinologistas) ficaram aqui mais de uma hora, para explicar tudo, mostrar os tipos de seringa. Os tipos de tudo, aí veio a equipe toda da endocrinologia. No começo eles explicava como fazia e depois eles já foram deixando eu fazer, para eles verem se estava certo. (C13)

> Porque assim, na verdade, na primeira alta do (nome da criança), uma técnica (de enfermagem) veio comigo. Aí, ela demonstrou para mim como que faz a maceração, tudo certinho... então ela mostrou cada um, quando é fracionado... ela fez isso. Então, antes de eu ir à primeira vez para casa, ela tirou esse tempo e me explicou. Como faz, outra coisa é você demonstrar. Então ela me mostrou muito bem, me explicou e tipo assim, me explicou também quando a sonda é.. tipo assim, fica entupida por conta dos resíduos do medicamento. (C25)

> No começo, sim. Quando era para eu dar remédio, teve uma enfermeira que conversou bastante comigo, para eu entender como é que ia funcionar. (C37)

Além disso, as preocupações dos pais os levam a estarem sempre atentos ao melhor cuidado a ser ofertado para sua criança. Uma mãe informou sua sugestão para a equipe de enfermagem nesse processo de administração segura de medicamentos, ainda no cuidado hospitalar.

> E conforme a técnica (enfermagem) chega para dar os remédios, eu somente confiro o que veio de remédio e a dose. Algumas (técnicas de enfermagem)... já treinadas pela equipe da Nefro, elas mesmo fazem isso ... mesmo sem a gente ficar perguntando. Eu acho que isso é essencial, e devia ser obrigatório todas fazerem. Eu acho que isso faz muita falta. Nem todas as mães prestam atenção disso... já veio ... recente, na última internação ... dose errada. E por essa técnica (enfermagem) não gostar, era uma que não gostava, por ser uma das que não é da Nefro ... ela não é treinada na Nefro, ela não gostou muito que fica perguntando [fala sorrindo]. Tem umas que não gostam que você, mãe, fica perguntando. Aí, você é taxada de chata, né?! ... de tudo o que você imaginar. Mas, eu não me importo, né, porque isso é segurança dele. (C38)...[...] Então, assim, como dica, eu até coloquei no papel aí (pesquisa de satisfação), umas coisas que aconteceram. Eu acho que é importantíssimo [ênfase] ... eu acho que devia ser obrigatório quando você treinar assim para dar os remédios, devia falar ‘olha, mãe, vem conferir comigo. Olha, são esses (medicamentos), as doses são essas’. Eu acho que isso é essencial. (C38)

4.3 A criança e seu autocuidado: uma adaptação para o cuidado seguro

No presente estudo, identificou-se crianças que iniciaram movimento de aprender a respeito dos cuidados necessários à sua saúde, quer seja pela mobilização do cuidador para envolvê-la, quer seja pelas necessidades de reorganização da rotina da família o que, futuramente, promoverá autonomia da criança.

4.3.1 O envolvimento da criança para aprender sobre seu cuidado medicamentoso

Alguns pais relataram a inclusão da criança no seu autocuidado como forma de auxiliá-los na conferência e lembrança dos horários corretos dos medicamentos.

> É, não e ele gosta de explicar, né? Tudo ele explica, a dieta dele ele explica, o, aí da outra vez a doutora tinha feito um programinha para a gente colocar na geladeira, né? Aí eu voltei, ele já olhou as receitas, ontem ele mesmo fez o programinha para pôr na geladeira. Ai ele já deixou as receitas tudo certinho, aí ele falou a mãe, é tanto, tanto", aí está tudo certinho lá de novo. (C13)

> E ele já sabe quais remédios são; então, antes de tomar ele também confere. Então, ele é meu conferente. Inclusive ele já até fica meio assim no horário, a noite, ele já fica assim 'ó, mãe, vai começar o (nome do medicamento) hoje' [...] Sim, eu ensinei ele inclusive a saber qual que é qual comprimido pra que ele confira mesmo. Porque se eu tô esquecendo de alguma coisa, ele que tem que pegar o meu erro. Porque se eu não peguei conferindo, ele pode pegar no segundo. [...] Ele sabe tudo, tudo, tudo se você perguntar, de bater o olho ele sabe qual é qual (medicamento). Se entrar alguém aqui (enfermaria da Clínica Pediátrica) e dar um remédio na mão dele, ele pergunta o que é, ele fala 'não, esse remédio não é meu'. (C16)

> ... na maioria das vezes ele mesmo toma, eu só fico... administrando. Mas ele já sabe os horários certinho que tem que tomar e ele toma. (C23)

> Isso. Ela sabe que é meio comprimido, ela mesma já parte, já toma, ela mesmo toma assim. Eu só lembro 'oh, o remédio'. (C29)

Além disso, a criança aprende a identificar seus próprios sinais e sintomas e a lidar com eles.

> E ele está se conhecendo bem, assim. Que eu fiquei mais feliz, porque assim, ele está tendo bastante hipoglicemia. A doutora falou que é normal, até acertar a dose (insulina), né? Mas ele já se conhece, quando ele começa com tremedeira, que ele já está com fome e ele se sente mal, pode medir (a glicemia) que está baixa. (C13)

A criança desenvolve maturidade e entendimento sobre a sua doença, e pode, nesse processo, ajudar outras crianças e por conseguinte, outras famílias, a lidarem com a doença e com os cuidados medicamentos que estas requerem.

É, a psicóloga dele até recomendou, eu não tive tempo disso ainda, falou que tem um grupo no (site de interação) que tem mães de crianças com diabetes. [...] que ela falou que queria muito que o (nome da criança) entrasse, para poder conversar, tipo assim, ela falou que ele teve uma maturidade muito boa em questão da diabetes, aceitou, se é para ter, então vamos ter assim. E assim, quando eu dava na seringa (insulina) e doía, ele até já teve algumas vezes que ele chorava e falava 'Ai mãe, eu não queria ter isso'. Então assim, teve umas recaídas, mas logo depois ele enfrentou bem. Então, a psicóloga dele falou: 'eu gostaria que o (nome da criança) entrasse (grupo) para as outras crianças poderem conversar e um ajudar o outro, né? (C13)

5 Discussão

Os achados desse estudo demonstraram as mães como as principais responsáveis pelos cuidados das crianças; são jovens, moram com seus companheiros, possuem mais anos de estudo; contudo, sem trabalho remunerado.

Identificou-se pouco mais de um terço das crianças com tempo de diagnóstico superior a um ano, o que indica proximidade dos pais com a doença de seu filho e, consequentemente, com os cuidados demandados por ela, à semelhança dos resultados de Okido et al. (2016) quando investigaram o cuidado medicamentoso de crianças dependentes de tecnologias, na perspectiva do principal cuidador, no caso, as mães.

Ao verificar a relação entre tempo de hospitalização da criança e a satisfação quanto as orientações recebidas pelos pais ou cuidadores, Santos (2011) constou maior satisfação e maior importância para orientações fornecidas, quando a criança estava hospitalizada há pelo menos cinco dias. Pais de crianças internadas há mais de nove dias mostraram-se mais independentes quanto às orientações (SANTOS, 2011).

Dentro do processo de alta hospitalar, Solan et al. (2015) destacaram a importância do envolvimento dos pais como a chave para transições (hospital-domicílio) bem-sucedidas, sendo que perceber as necessidades da família pode indicar caminhos para ações de saúde da equipe de modo a apoiar as famílias e facilitar o retorno ao domicílio.

A transição do hospital para casa consiste em oportunidade para promover a segurança e instituir cuidados de qualidade para a criança. Os pais podem ser estimulados a perceberem os cuidados com seus filhos e serem, assim, um parceiro para a segurança na administração dos medicamentos (COX et al., 2017; GIMENES, 2016; HAMLINE et al., 2018).

Com relação as orientações ofertadas aos pais no momento da alta hospitalar, estudo brasileiro aponta ser escassa tal ação de cuidado, sendo realizadas orientações apenas no dia e imediatamente antes a saída do hospital, pelo médico ou enfermeiro, de forma breve e objetiva (MARQUES et al., 2014), corroborando dados do presente estudo. Além disso, apenas em casos complexos o farmacêutico realiza orientação conjunta, com direito a material de apoio impresso e entregue para os pais e/ou cuidadores (MARQUES et al., 2014), fato não evidenciado no estudo, pois não houve relato que indicasse o farmacêutico presente para realizar essa orientação. Apenas no caso de uma especialidade médica, a endocrinologia, onde a equipe médica e de enfermagem reuniu-se com o principal cuidador para instruir sobre a aplicação da insulina, dosagens, local e armazenamento.

O resumo da alta é destacado como importante, por conter dados dos medicamentos como posologias e cuidados, de forma a garantir a continuidade da atenção à criança em casa e empoderar os cuidadores a realizarem tal ação com maior segurança (MARQUES et al., 2014).

No presente estudo, não houve falas que indicasse o uso desse tipo de documento; apenas a entrega da prescrição médica e de impressos de retornos para atendimento ambulatorial.

Estudo de Phillips et al. (2021) testou intervenções para melhorar a gestão e a compreensão (conhecimento) de medicamentos pelo cuidador, com inclusão de mnemônicos para auxiliar nas orientações sobre medicamentos, aprimoramentos de registros médicos eletrônicos de modo a padronizar a documentação (prescrição) dos medicamentos e simplificar o arredondamento das doses, como forma de favorecer a educação em saúde para o cuidado no domicílio. Os autores concluíram que uma abordagem sistemática que padronize o processo de orientações para uso de medicamentos no domicílio permitiu melhor gestão do cuidado na alta e contribuiu para a compreensão dos cuidadores sobre o uso de medicamentos. Recomendaram tais mudanças para outras instituições de saúde que, adaptadas às realizadas destas, têm potencial para melhorar a qualidade na transição de cuidados do hospital para o domicílio (PHILLIPS et al., 2021).

Os sentimentos expressos nas falas dos entrevistados revelaram a percepção real dos pais quanto à importância da administração de medicamentos. Nesse sentido, situações que envolveram a dosagem, os horários, além de algumas crianças fazerem uso de vários medicamentos, foram geradores de medo, insegurança, incertezas. Estudo de Cox et al. (2017)

avaliou se a necessidade de zelar pelos cuidados prevê o desempenho dos pais de comportamentos de segurança recomendados para reduzir erros de medicação e infecções associadas a cuidados de saúde. Para tanto, 170 pais foram entrevistados, na admissão e na alta hospitalar da criança para identificarem como eles percebiam os cuidados oferecidos aos filhos, incluindo medicamentos, e como manifestavam-se de modo a minimizar ocorrência de erros. A maioria dos pais (130; 77%) relatou perguntar aos profissionais de saúde os nomes ou doses dos medicamentos que estavam sendo administrados. Menos de um terço deles pediu para verificar a dose do medicamento ou a velocidade de infusão (49; 29%) ou para que a equipe mostrasse ou realizasse a leitura, em voz alta, dos rótulos dos medicamentos (36;21%). Com relação à higiene das mãos, apesar de sete (4%) pais abordarem os profissionais, a maioria revelou se sentirem confortáveis para perguntarem (139; 82%) e para falarem (132; 78%) com os profissionais que não a fizessem (COX et al., 2017).

Os autores concluíram que a necessidade dos pais de zelar pelos cuidados foi significativamente associada ao desempenho de dois comportamentos de segurança recomendados, ambos relacionados à segurança da medicação. Destacam que, os pais que relataram a necessidade de zelar pelos cuidados para evitar a ocorrência de erros não eram mais propensos a adotar os comportamentos recomendados de higiene das mãos, importantes para

prevenir infecções associadas aos cuidados de saúde. Os autores sugerem oportunizar momentos que visem estimular o envolvimento dos pais como parceiros na segurança da criança, aproveitando sua necessidade de zelar pelo atendimento e, ao mesmo tempo, aumentar a conscientização sobre alta prioridade de iniciativas de segurança e os comportamentos desejados direcionados aos pais (COX et al., 2017).

No domicílio, os pais verbalizaram dificuldades iniciais relacionadas à administração dos medicamentos, como receio de esquecer horário, número de medicamentos, medo de errar a dose, como também aspectos envolvendo a forma de apresentação do medicamento (nesse caso, injetável), e a via, como por exemplo administração por sonda enteral.

Essa fragilidade no cuidado pode advir do pouco conhecimento adquirido na hospitalização da criança e que pode comprometer o cuidado no domicílio. O desconhecimento das mães sobre os cuidados na administração dos medicamentos, após alta hospitalar, também foi apontado por estudo de Silva-Rodrigues et al (2018).

Um estudo também evidenciou a dúvida dos pais referente aos efeitos colaterais dos medicamentos, dado pela falta de informações recebidas pelos pais e cuidadores no momento da alta da criança (MONERAT et al., 2016). Os autores apresentam falas dos pais com dúvidas com relação a administração de medicamentos no domicilio, bem como a manipulação dos equipamentos, como seringas, e administração de comprimidos que necessitam serem cortados ou diluídos (MONERAT et al., 2016), insumos e modo de preparo destacados por Gimenes (2016) como fatores importantes e que devem ser bem conhecidos para minizar ocorrências de erros relacionados à administração dos medicamentos.

A não adesão aos horários corretos dos medicamentos foi apontada no presente estudo e também por Monerat et al. (2016). Em ambos os resultados, os responsáveis pelo cuidado da criança referem esquecer ou atrasar o horário do medicamento prescrito. Um diálogo claro e objetivo entre cuidadores e equipe de saúde, pode facilitar o cuidado no domicílio, bem como reduzir a inciência de erros e eventos adversos (MONERAT et al., 2016; GIMENES, 2016).

O elevado número de medicamentos também foi destacado por mães entrevistadas no estudo de Okido et al. (2016), no qual verbalizaram dificuldades no gerenciamento dos diversos medicamentos ao longo do dia, bem como encaixar a nova rotina de cuidados da criança na rotina da família.

Atrelado ao novo, às mudanças e à volta para a casa com a criança em uso de medicamentos, estudo de Okido e colaboradores corroboram com os achados encontrados nessa pesquisa, onde as mães apontam incertezas, medo, ansiedade, sobrecarga materna e diversas dúvidas quanto a administração segura de medicamentos no domicílio. Okido et al. (2016)

apontraam a orientação e informação adequada para os pais e cuidadores para minimizar esses sentimentos.

Gimenes (2016) aponta as crianças como população vulnerável aos erros de administração envolvendo medicamentos, uma vez que é frequente o cálculo da dosagem tendo por referência o peso, com uso de ponto decimal e conversão de unidades de medidas, como miligramas ou microgramas. As crianças desse estudo também fazem uso de medicamentos potencialmente perigosos, ou seja que podem promover danos ao paciente quando há falha no processo de utilização, sendo importante uma o uso de estrategias que minimizem tais ocorrências (GIMENES, 2016).

Quando abordaram as mães de crianças gastrostomizadas e suas vivências nos cuidados cotidianos no domicílio, Nóbrega et al. (2019) destacaram a administração de medicamentos entre um dos cuidados fragilizados e com potencial para um desfecho desfavorável, decorrente da nenhuma ou da pouca orientação fornecida às mães, antes da alta da criança. A orientação, quando feita adequadamente e considerando a indiviudalidade da criança e de seu responsável, traz segurança e minimiza o erro na administração de medicamentos (NÓBREGA et al., 2019).

Em oposição aos achados desse estudo, Costa et al. (2020) apontaram os enfermeiros realizando ações de educação em saúde e preparo das famílias para a alta hospitalar da criança. Ainda, os resultados desses autores demonstraram coordenação do cuidado da criança, com articulação entre atenção hospitalar e atenção básica para favorecer a continuidade do cuidado (COSTA et al., 2020). Apesar de não ser o foco do presente estudo, aqui também defende-se que essa coordenação exista e seja fortalecida entre os setores e serviços de atenção à saúde, uma vez que a família deve ter serviços disponíveis e próximos de suas residências e que possam ser acionados para sanarem dúvidas e auxiliarem no cuidado da criança, sem necessariamente as família recorrerem ao hospital.

Quando se tratou do acesso dos pais aos profissionais de saúde, as falas demonstraram experiências diferentes, que variaram entre fácil e direta comunicação, até contatos pouco frequentes. Ao apontarem não ser rotina do hospital oferecer informações como número de telefones, endereço de correio eletrônico (e-mail) ou quais contatos da equipe médica para os cuidadores, caso estes tenham dúvidas no domicílio, Marques et al. (2014) corroboram com algumas falas deste estudo, no qual participantes referem dificuldades para contatar a equipe de saúde, em caso de dúvidas.

Os pais verbalizaram cuidados com o armazenamento dos medicamentos e com a organização do ambiente, além de estratégias para facilitar a rotina da administração dos medicamentos, o que difere de estudo que encontrou armazenamento inadequado dos

medicamentos no domicílio, sejam eles embaixo de pias de banheiros, ao alcance das crianças ou juntamente com medicamentos dos demais membros da família (MARQUES et al., 2014). Achados esses que não condizem com a realidade vivenciada nesse estudo, confirmada pelos registros fotográficos enviados pelos pais. Eles demonstraram o local de armazenamento e preparo dos medicamentos da criança separado dos demais membros da família, acondicionados em caixas organizadas e longe do acesso das crianças.

A atuação da equipe multidisciplinar, aqui revelada, encontra semelhança em estudos (MARQUES et al., 2014; COSTA et al., 2020) que indicaram como fundamental a atuação desses profissionais no processo de capacitação das famílias para a alta e para o cuidado no domicílio. Quando identificadas fragilidades nesse processo e que poderiam comprometer a segurança do cuidado após a alta, faz-se importantelançar mão de estratégias que facilitem a transição do cuidado do hospital para o domicílio, entre elas uma sistematização da alta hospitalar (MARQUES et al., 2014; PHILLPIS et al., 2021), como também a articulaçao entre os serviços de saúde (COSTA et al., 2020; MARQUES et al., OKIDO et al., 2016) para que tomem conhecimento da criança que irá para o domicílio e os cuidados que serão demandos por ela.

O último tema desvelado nesse estudo, diz respeito às crianças em um processo de aquisição de conhecimento e de habilidades para gerenciar o seu próprio cuidado. Nas falas, alguns pais apontaram incentivar seus filhos a participarem ativamente do seu cuidado e assim, desenvolverem autonomia para o autocuidado.

Lozano e Houtrow (2018) defendem o desenvolvimento de estratégias dos serviços que atendem crianças de modo a permitirem e apoiarem o autocuidado, orientando a criança, os pais e oferecendo oportunidades para discutir o cuidado, tirar dúvidas, aprender sobre melhores práticas para o autocuidado.

Considerando a disponibilidade, na atualidade, de recursos digitais e aplicativos móveis para uso em saúde (mobile-health), estudo de revisão (PEREZ et al., 2019) indicou aplicativos que apoiaram o autocuidado na transição para a adolescência de pacientes com condições crônicas de saúde. Os aplicativos desenvolvidos direcionavam-se às crianças e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1, epilepsia, asma, talassemia beta maior e doença falciforme. Apesar de os autores não encontrarem evidências para a eficácia dessa abordagem (uso de aplicativos no autcuidado), os estudos incluídos, demonstraram aumento do conhecimento da condição de saúde e aumento da adesão à terapia, incluindo maior adesão à medicação (PEREZ et al., 2019).

Quaye et el. (2019) trazem, em seus achados a importância de a equipe de saúde no hospital incluir a família e considerar a criança quando realiza orientações sobre os cuidados

infantis. Ao ser incluída, a criança se percebe capaz de aprender sobre seu autocuidado, bem como executá-lo com segurança. Os achados indicaram que as ações das crianças, pais e profissionais de saúde influenciaram a participação ativa das crianças nos processos de tomada de decisão em saúde (QUAYE et al., 2019).

Ao entrevistar adolescentes portadores de diabetes mellitus tipo 1 (DM tipo 1), estudo (BERTOLDO et al., 2019) demonstrou que esses jovens realizam o autocuidado e o compreendem como as atividades desenvolvidas no cotidiano demandadas pela própria condição de saúde. Eles conhecem sua doença e demonstram autonomia para o autocuidado, com maiores limitações relacionadas à alimentação e a prática de atividades físicas (BERTOLDO et al., 2019).

Collet et al. (2018) ao entrevistar pré-adolescentes com DM tipo 1, revelou sentimentos que poderiam interferir no autocuidado, como o receio em demonstrar a condição de saúde na escola, as restrições a determinados tipos de alimentos. As autoras ressaltam a importância de a criança ter apoio familiar na condução de seus cuidados, como também a possibilidade de compartilhar experiências com outras crianças e adolescentes (COLLET et al., 2018), como na fala de uma das mães do presente estudo ao comentar sobre o filho pode ajudar outras crianças que vivenciam as mesmas situações de cuidados em saúde.

Como indicado nos achados desse estudo, Fragoso et al. (2019) também mostram crianças que conhecem sua doença, compreendem o uso de medicamentos e demonstram adaptação ao uso de medicamentos e ao cuidado cotidiano de sua saúde.

Ações de educação em saúde realizadas pelos profissionais no hospital ou na atenção básica, devem empoderar os pais para cuidado de seus filhos. Somado a isso, o que se destaca aqui é a importância de considerar as crianças que farão uso de medicamentos por longos períodos de tempo e que passarão da infância para a adolescência vivenciando tal dinâmica. Elas devem ser inseridas no planejamento de seus cuidados e merecem se sentir capazes de realizar ações seguras de autocuidado.

Para tanto, os profissionais de saúde precisam estar atentos à percepção que essas crianças possuem de sua condição de saúde e como desejam ser instruídas para que cuidem, com segurança, de si mesmas. Lançar mão de aplicativos pode ser um dos caminhos, visto que essa clientela nasceu em um contexto digital, e que podem ter facilidade no manejo de dispositivos eletrônicos; contudo, o acesso digital precisaria também ser ampliado e facilitado.

Aos familiares, caberá sempre um olhar atento das equipes de saúde, pois será a partir deles que o cuidado seguro no uso de medicamentos para a criança no domicílio poderá acontecer.

Como limitações, indica-se o número de participantes (N=26), bem como a dificuldade em encontrar os pais para o segundo momento das entrevistas. Também, a coleta de dados em apenas um hospital e em um município; e ainda, o tempo de internação da criança, visto que este pode estar relacionado a oportunidade de se realizar educação em saúde.

6 *Considerações finais*

Frente ao exposto, percebe-se que o processo de alta hospitalar da criança, atrelado ao uso de medicamentos no domicílio, e a manipulação de sondas e equipamentos de saúde, geraram diversos sentimentos nos pais, como medo, ansiedade e angústia.

Mesmo diante desse cenário, os pais buscaram alternativas e estratégias para o uso seguro de medicamentos, como alarmes pré-agendados e listas para lembretes. Eles alteraram sua rotina e se adaptaram ao cuidado da criança em casa, de forma que esta fosse funcional para toda a família.

Durante o percurso com o uso de medicamentos para a criança, diversas dúvidas surgiram e cada um dos entrevistados lidou, à sua maneira, com as inúmeras demandas, seja entrando em contato com o médico, com a enfermaria ou aguardando o próximo retorno.

Além disso, foi possível observar através das imagens fornecidas pelos pais, o local de armazenamento e preparo dos medicamentos. O cuidado com a organização, dispondo-os em caixas separadas dos demais medicamentos da família, em local apropriado e para o preparo, geralmente utilizando-se de bancadas ou mesa da cozinha, previamente higienizadas com álcool.

Com relação ao contato entre a equipe de saúde e a família da criança, há que se melhorar a comunicação e igualar o acesso à informação, visto que apenas alguns pais possuíam contato da equipe médica; a maioria, possuía apenas o telefone do hospital.

Para as crianças e os adolescentes foi possível observar o autocuidado, onde a criança se faz presente no processo de adminsitração dos seus próprios medicamentos. Ela tem conhecimento sobre quais tomar, os horários, os efeitos colaterais e até mesmo implicações caso não os tome. Isso demonstra certa maturidade e vivência intensa com o mundo hospitalar e pode repercutir de modo positivo no seu cuidado.

Dessa forma, evidencia-se a importância da realização de uma orientação de qualidade aos pais dessas crianças, visto que, em sua maioria, se fez recorrente o recebimento das informações imediatamente antes da alta hospitalar. Esse processo, amplamente discutido na literatura, deveria ser realizado de forma sistemática e planejada, de modo a garantir a segurança da criança também no âmbito domiciliar.

Apesar de não ser possível generalizar os resultados, estes são importantes para instigar os profissionais que atuam com essas crianças a pensarem os melhores caminhos para o cuidado. Ainda, entende ser possível impulsionar novos olhares para o cuidado da criança em uso de medicamentos no domicílio, que respondam às perspectivas de pesquisas futuras e que envolvam a segurança do paciente para além do ambiente hospitalar.

7 Contribuição do estudo para a enfermagem

O presente estudo apresenta como contribuições para a enfermagem subsídios para um treinamento de qualidade referente ao uso de medicamentos no domicílio por crianças, que serão administrados por seus pais e/ou cuidadores e/ou as próprias crianças.

Uma vez que, foi observado que essa orientação se dá, em sua maioria, apenas nos momentos finais que antecedem a alta hospitalar, fica evidente que um treinamento realizado de forma sistemática, planejada, com atecedência e forcendo material impresso, facilita e empodera os pais/cuidadores no processo de administração de medicamentos, bem como auxilia na inserção da criança em seu processo de autocuidado, minimizando erros e eventos adversos.

Além disso, a articulação com serviços da atenção primária pode potencializar cuidado seguro e oferecer apoio às famílias e às crianças quando do retorno ao domicílio. Os serviços que atendem a criança (hospital e extra hospitalar) precisam estar comprometidos com ela e com sua família, de modo a garantir a segurança no uso de medicamentos pela criança no contexto domiciliar.

8 Referências

BARROS, D.S.L.; MENDONÇA-SILVA, D.L.M.; LEITE, S.N. Conduta do tratamento medicamentoso por cuidadores de idosos. **Interface**. v.19, n.54, p.527 – 36, 2015. doi: https://doi.org/10.1590/1807-57622014.0055

BERTOLDO, C.S.; NEVES, E.T.; RIBEIRO, A.C.; BARRETO, C.; OLIVEIRA, D.C.; MARAFIGA, C. L. Perspectiva de adolescents que vivem com diabetes mellitus acerca do autocuidado. **Investigação Qualitativa em Saúde: avanços e desafios,** v.3. p.347-358, 2020. doi: https://doi.org/10.36367/ntqr.3.2020.347-358

BOZTEPE, H.; ÖZDEMIR, H.; KARABABA, Ç.; YILDIZ, Ö. Administration of oral medication by parents at home. **J Clin Nurs**, v.25, p.3345–3353, 2016. doi: 10.1111/jocn.13460

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº 529, de 01 de abril de 2013. Institui o Programa Nacional de Segurança do Paciente (PNSP). **Diário Oficial da União**, Brasília, DF. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0529_01_04_2013.html

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº 3.390, de 30 de dezembro de 2013. Institui a Política Nacional de Atenção Hospitalar (PNHOSP) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**, Brasília, DF. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt3390_30_12_2013.html

BRASPEN JOURNAL. Diretriz BRASPEN de Enfermagem em Terapia Nutricional Oral, Enteral e Parenteral. v.36, n.3, 2021.

BRAUN, V.; CLARKE, V. Using thematic analysis in psychology. **Qual Res Psychol**, v.3, n.2, p.77-101, 2006. doi:10.1191/1478088706qp063oa

COLLET, N.; BATISTA, A.F.M.B.; NÓBREGA, V.M.; SOUZA, M.H.N.S.; FERNANDES, L.T.B. Autocuidado apoiado no manejo da Diabetes tipo 1 durante a transição da infância para a adolescência. **Rev. esc. enferm. USP**, v. 52, p.e03376, 2018. doi: https://doi.org/10.1590/S1980-220X2017038503376

COREN-SP. **Uso seguro de medicamentos**: guia para preparo, administração e monitoramento / Conselho Regional de Enfermagem de São Paulo. – São Paulo: COREN-SP, 2017. Disponível em: https://portal.coren-sp.gov.br/sites/default/files/uso-seguro-medicamentos.pdf

COSTA, M.F.B.N.A.; OLIVEIRA, L.S.; SANTOS, J.L.G.; LANZONI, G.M.M.; CECHINEL-PEITER, C. Planejamento da alta hospitalar como estratégia de continuidade do cuidado para atenção primária. **Res Soc Development**, v. 9, n. 10, p. e3709108518, 2020. doi:10.33448/rsd-v9i10.8518

COX, E.D.; HANSEN, K.; RAJAMANICHMAN, V.P.; BROWN, R.L.; RATHOUZ, P.J.;

CARAYON, P. et al. Are parents who feel the need to watch over their children's care better patient safety partners? **Hosp Pediatr.,** v. 7, n. 12, 716-722, 2017. doi: 10.1542/hpeds.2017-0036

CRUZ, M.J.B.; AZEVEDO, A.B.; BODEVAN, E.C.; ARAÚJO, L.U.; SANTOS, D.F. Estoque doméstico e uso de medicamentos por crianças no Vale do Jequitinhonha, Minas Gerais, Brasil. **Saúde debate**. v. 41, n. 114, p. 836 – 847, 2017. doi: https://doi.org/10.1590/0103-1104201711413

CRUZ, M.J.B.; DOURADO, L.F.N.; BODEVAN, E.C.; ANDRADE, R.A.; SANTOS, D.F. Uso de medicamentos entre crianças de 0-14 anos: estudo de base populacional. **J Pediatr**. v. 90, n. 6, p. 608-615, 2014. doi: https://doi.org/10.1016/j.jped.2014.03.004

FRAGOSO, L.V.C.; CUNHA, M.C.S.O.; FRAGOSO, E.B.; ARAÚJO, M.F.M. Autocuidado em pessoas com diabetes mellitus tipo 1: vivências de adolescentes. **J. rev. fund. care online**. v. 11, n. esp. p. 289-296, 2019. doi: 10.9789/2175-531.2019.v11i2.289-296

GIMENES, F.R.E. Administração: não basta usar, é preciso conhecer a maneira correta. In: Uso racional de medicamentos: fundamentação em condutas terapêuticas e nos macroprocessos da assistência farmacêutica. **OPAS/OMS – Representação Brasil.** v. 1, n. 18, 2016. Disponível em: https://www.rets.epsjv.fiocruz.br/biblioteca/uso-racional-de-medicamentos

HAMLINE, M.Y.; SPEIER, R.L.; VU, P.D.; TANCREDI, D.; BROMAN, A.R.; RASMUSSEM, L.N.; TULLIUS, B.P.; SHAIKH, U.; LI, S.T. Hospital-to-home interventions, use, and satisfaction: a meta-analysis. **Pediatrics.** v. 142. n. 5., p. e20180442, 2018. doi: 10.1542/peds.2018-0442.

HARRIS, L.M.; DREYER, B.; MENDELSOHN, A.; BAILEY, C.S.; SANDERS, L.M.; WOLF, M.S. et al. Liquid Medication Dosing Errors by Hispanic Parents: Role of Health Literacy and English Proficiency. **Acad. Pediatr**. v.17, n.4, p.403 – 410, 2017. doi: 10.1016/j.acap.2016.10.001.

KLIEGMAN, R.M.; STANTON, B.F.; ST GEME, J.W.; SCHOR, N. F. **Nelson: tratado de pediatria**. 19. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2014. 4992 p.

LOZANO, P.; HOUTROW, A. Supporting self-managemente in children and adolescents with complex chronic conditions. **Pedriatric.** v. 141, suppl 3, p. S233-S241, 2018. doi: 10.1542/peds.2017-1284H.

MARQUES, L.F.G.; LIEBER, N.S.R. Estratégias para a segurança do paciente no processo de uso de medicamentos após a alta hospitalar. **Physis Rev. Saúde Coletiva**. v. 24, n. 2, p. 401 – 420, 2014. doi: https://doi.org/10.1590/S0103-73312014000200005

MINAYO, M.C.S. Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias.

Rev. Pesquisa Qualitativa, v.5, n.7, p.01-12, 2017. Disponível em: https://editora.sepq.org.br/rpq/article/view/82/59

MINAYO, M.C.S.; DESLANDES, S.F. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. 25. ed. rev. atual. Petrópolis: Vozes, 2007. 108p.

MONNERAT, C.P.; SILVA, L.S.; SOUZA, D.K; AGUIAR, R.C.B.; CURSINO, E.G.; PACHECO, S.T.A. Estratégia de educação em saúde com familiares de crianças em uso contínuo de medicamentos. **Rev enferm UFPE**, v.10, n.11, p.3814-22, 2016. doi: 10.5205/reuol.9881-87554-1-EDSM1011201601

NÓBREGA, V.M.; ARAÚJO, M.G.F.; COUTINHO, L.R.P.C.; OLIVEIRA, C.K.N.; DANTAS, J.C.; COLLET, N. Vivências maternas no cuidado à criança gastrostomizada: subsídios para atuação da equipe de saúde. **Rev. Min. Enferm.,** v.23, p.e1250, 2019. doi: http://www.dx.doi.org/10.5935/1415-2762.20190098

O'HARA, K. Farmacocinética pediátrica e doses de medicamentos. **Aust Presc.** v.39, n.6, p.208-210, 2016.

OKIDO, A.C.C.; CUNHA, S.T.; NEVES, E.T.; DUPAS, G.; LIMA, R.A.G. Criança dependente de tecnologia e a demanda de cuidado medicamentoso. **Rev. Bras. Enferm**. v.69, n.4, p.671 – 677, 2016. doi: https://doi.org/10.1590/0034-7167.2016690415i

PARAND, A.; GARFIELD, S.; VINCENT, C.; FRANKLIN, D.B. Carers' medication administration errors in the domiciliary setting: a systematic review. **PLoS ONE**, v.11, n.12, p. e0167204, 2016. doi: 10.1371/journal.pone.0167204.

PÉREZ, Y.I.V.; MEDLOW, S.; HO, J.; STEINBECK, K. Mobile and web-based apps that support self-management and transition in young people with chronic illnes: sistematic review. **J Med Internet Res.** v.21, n. 11, p. e13579, 2019. doi: 10.2196/13579.

PIZZOL, T.S.; TAVARES, N.U.L.; BERTOLDO, A.D.; FARIAS, M.R.; ARRAIS, P.S.D.; RAMOS, L.R. et al. Uso de medicamentos e outros produtos com finalidade terapêutica entre crianças no Brasil. **Rev. Saúde Pública**, v.50, n.2, p.1-13, 2016. doi: https://doi.org/10.1590/S1518-8787.2016050006115

PHILLIPS, K.; ZHOU, R.; LEE, D.S.; MARRESE, C.; NAZIF, J.; BROWNE, C. et al. Implementation of a standardized approach to improve the pediatric discharge medication process. **Pediatrics.** v. 147, n. 2, p. e20192711, 2021. doi: 10.1542/peds.2019-2711

QUAYE, A.A.; COYNE, I.; SÖDERBÄK, M.; HALLSTRÖM, I. K. Children's active participation in decision-making processes during hospitalisation: an observational study. **J Clin Nurs,** v. 28, n. 23-24, p.4525-4537, 2019. doi: 10.1111/jocn.15042

Relação Nacional de Medicamentos Essenciais: **Rename** 2020 [recurso eletrônico] / Ministério da Saúde, Secretaria de Ciência, Tecnologia, Inovação e Insumos Estratégicos em Saúde, Departamento de Assistência Farmacêutica e Insumos Estratégicos. – Brasília : Ministério da Saúde, 2020.

SANTOS, O.M.J.C. Necessidades dos pais das crianças hospitalizadas – Percepção dos pais. 2011. 114 f. Dissertação (Mestrado) – Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria, Escola Superior de Saúde de Viseu, 2011. Disponível em: https://repositorio.ipv.pt/bitstream/10400.19/1571/1/OLGA%20COELHO%20SANTOS%20Necessidades%20pais%20crian%c3%a7as%20hospitalizadas.pdf

SANTOS, G.A.S.; BOING, A.C. Mortalidade e internações hospitalares por intoxicações e reações adversas a medicamentos no Brasil: análise de 2000 a 2014. **Cad. Saúde Pública**. v.34, n.6, p.1-14, 2018. doi: https://doi.org/10.1590/0102-311X00100917

SILVA-RODRIGUES, F.M.; OLIVEIRA, N.S.S.; LEITE, A.C.A.B.; NUNES, M.D.R.; POLITA, N.B.; NASCIMENTO, L.C. Terapia medicamentosa no domicílio: experiências de mães de crianças e adolescentes com anemia falciforme. **Cogitare Enferm**. v.23, n.2, p. e53462, 2018. doi: https://doi.org/10.5380/ce.v23i2.53462

SOLAN, L.G.; BECK, A.F.; BRUNSWICK, S.A.; SAUERS, H.S.; WADE-MURPHY, S.; SIMMONS, J.M. et al. The family perspective on hospital to home transition: a qualitive study. **Pediatrics.** v. 136, n. 6, e1539-49, 2015. doi: 10.1542/peds.2015-2098.

SUZUKI, R.; UCHIYA, T.; NAKAMURA, A. et ai. Análise dos fatores que contribuem para os erros de medicação durante a autogestão da medicação na enfermaria de reabilitação: um estudo de caso controle. BMC Health Serv Res**,** v. 22, p.292, 2022. doi: https://doi.org/10.1186/s12913-022-07679-y

TURANO, E.R. Métodos Qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. **Revista Saúde Pública.** Campinas, SP. 2005.

WEGNER, W.; SILVA, M.U.M.; PERES, M.A.; BANDEIRA, L.E.; FRANTS. E.; BOTENE, D.Z.A. et al. Segurança do paciente no cuidado à criança hospitalizada: evidências para enfermagem pediátrica. **Rev. Gaúcha Enferm.**, v.38, n.1, e68020, 2017. doi: https://doi.org/10.1590/1983-1447.2017.01.68020

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Medication Without Harm** - Global Patient Safety Challenge on Medication Safety [Internet]. Geneva: World Health Organization, 2017. Disponível em: https://www.who.int/initiatives/medication-without-harm

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Medication Without Harm** - Global Patient Safety Challenge on Medication Safety [Internet]. Geneva: World Health Organization, 2019.

Disponível em: https://www.roche.com.br/content/dam/rochexx/roche-com-br/roche_brazil_rwd/pt_BR/Documentos/Outros/WHO-HIS-SDS-2019.3-traduzido.pdf

YOU, M.A.; NAM, S.M.; SON, Y.J. Parental experiences of medication administration to children at home and understanding of adverse drug events. **J Nurs Res**. v.23, n.3, p.189 – 96, 2015. doi: 10.1097/jnr.0000000000000080.

Apêndices

APÊNDICE A

Roteiro caracterização pais/cuidadores e clínico da criança

I- IDENTIFICAÇÃO

C ___

(DatEntr) Data da Entrevista: _____/_____/_____

(Entr) Entrevistado/ principal cuidador [1] mãe [2] pai [3] avó [4] outro_____

(DatCol) Data da coleta: _____/_____/_____

(NPront) N° do Prontuário: _____Leito: _____

(DN) Data de nascimento da criança: _____/_____/_____.

(Sexo) Sexo: [1] Feminino [2] Masculino

Telefone para contato (pai/cuidador): (___) _____

II- DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS DA FAMÍLIA

(LocMor) Local de moradia (Cidade, estado): _____

(IdC) Idade cuidador: _____(anos)

(EscC) Escolaridade cuidador:

[1] analfabeto [2] ensino fundamental [3] ensino médio [4] ensino superior

(TempEst) Quantos anos de estudo? _____(anos)

(RFam) Renda familiar (valor recebido) R$ _____

(BenSoc) A família recebe auxílio/benefício: [1] Não [2] Sim [ ] Não Sabe (em branco)

(BenSocQ) Se sim, qual: [1] Bolsa Família [2] Outro _____

(BenSocVal) Valor recebido: R$ _____

ATENÇÃO: Não contabilizar este valor na renda familiar (valor em separado)

(EstCiv) Estado civil cuidador:

[1] solteiro [2]casado [3] Separado/divorciado [4] união estável [5] vive com companheiro (pai da criança) [6] vive com o companheiro (não é o pai da criança) [7] vive sem companheiro

(OcupC) Ocupação cuidador:

[1] Do lar [2] Emprego formal [3] Emprego Informal [4] Desempregada(o)

(ProfC) Profissão cuidador:_____ [ ] não tem

(Mor) Moradia: [1] Própria [2] Alugada [3] Cedida [4] Invadida

(TipCasa) Tipo de casa:

[1] Tijolo [2] Madeira [3]Taipa [4] Material aproveitado [ ] Outro

(AbastAg) Abastecimento de água: [1]Rede pública [2] Poço ou nascente [ ] Outros

(TratAg) Tratamento de água no domicílio: (além do ofertado pela rede pública)

[1] Filtração [2] Fervura [3]Cloração [4] Sem tratamento

(DestF) Destino de fezes e urina: [1] Sistema de esgoto [2] Fossa [3] Céu aberto

(DestLix) Destino do lixo: [1]Coleta pública [2]Queimado/enterrado [3] Céu aberto

(EnElet) Energia Elétrica [1] Sim [2] Não

(EnEletQ) Se sim, qual: [1] regularizada [2] adaptada (irregular - "gato")

(NCom) N° de cômodos no domicílio: _____

(NPes) N° de pessoas que residem domicílio: _____

(NAdul) N° de adultos no domicílio: _____

(NCr) N° de crianças no domicílio: _____

III-DADOS RELATIVOS À CRIANÇA – Nº PRONTUÁRIO: _____

(DatInt) Data da Internação da criança ____/_____/_____

(DiagMed) Diagnóstico médico: _____ [ ] em investigação

(TDiagMed) Tempo de diagnóstico: ____ meses ou/____anos [ ] em investigação

(THosp) Tempo de hospitalização (considerar a internação atual): _____

(MedDom) Medicamento que usa(usará) no domicílio: [ ] não sabe (deixar em branco)

[1] Analgésico/Antitérmico [2] Antibacteriano [3] Antivirais [4] Corticosteroides

[5] Broncodilatador/Antiasmático [6] Vitaminas [7] Ferro [8] Antiemético

[9] Cardioterápico [10] Antiparasitário [11] Anticonvulsivante [ ] Outro: _____

Número de doses:

(NDos1) Medicamento 1: ____ doses/dia – Forma farmacêutica: _____ - Via: _____

(NDos2) Medicamento 2: _____doses/dia – Forma farmacêutica: _____ - Via: _____

(NDos3) Medicamento 3: _____doses/dia – Forma farmacêutica: _____ - Via: _____

(DatRet) Data do retorno ambulatorial da criança: _____/_____/_____

MPP em uso no domicílio: _____

Adicionar foto do local de preparo dos medicamentos:

APÊNDICE B

Entrevista com pais/cuidadores após alta hospitalar (no retorno ambulatorial)

C ___ (repetir mesma identificação da 1ª entrevista)

QUESTÕES NORTEADORAS

- *"Conte-me como está sendo administrar medicamentos para a sua criança em casa";*
- *"O que é **mais fácil** no preparo e na administração dos medicamentos em casa?";*
- *"Você toma algum **cuidado** para **que não ocorra erros** durante o preparo e a administração dos medicamentos em casa? Se sim, quais?";*
- *"Quando você estava na sua casa e teve dúvidas, o que você fez para solucioná-lá?";*
- *Conte-me quais foram os problemas com relação à administração do medicamento (dúvida quanto à dose, esquecimento do horário do medicamneot, recusa da criança, criança vomitou, outro...)? O que você fez?*
- *Há alguma coisa a mais que você deseja falar sobre esse assunto? (sugestão, crítica)*

APÊNDICE C

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
Pais/Cuidadores

C _____

Prezado(a) Sr(a).

Meu nome é Aline Callé, sou aluna do Programa de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (EERP/USP) e sou responsável pela pesquisa intitulada: **Administração segura de medicamentos em crianças no domicílio após a alta hospitalar**, sob orientação da enfermeira Maria Cândida de Carvalho Furtado.

Gostaria de convidá-lo(a) a participar dessa pesquisa, cujo **objetivo geral** é identificar como pais/cuidadores são preparados para administração correta de medicamentos para crianças após alta hospitalar. E como **objetivos específicos** tem-se: a) caracterizar pais/cuidadores de crianças hospitalizadas, nos aspectos sociodemográficos da família e clínico da criança; b) compreender como ocorre o preparo dos pais/cuidadores para administração segura de medicamentos para a criança no domicílio, na perspectiva de pais/cuidadores e de enfermeiros; c) entender aspectos que facilitam e/ou dificultam a administração segura de medicamentos para a criança no domicílio, na perspectiva de pais/cuidadores e de enfermeiros.

Os benefícios do presente estudo estão relacionados à identificação de informações que podem auxiliar os profissionais enfermeiros no preparo de pais/cuidadores da criança para que seja seguro o uso de medicamentos no domicílio.

Eu não tenho vínculo com esse hospital e as suas respostas não serão apresentadas para o serviço. Apenas terão acesso a essas respostas, eu e a minha orientadora (Maria Cândida). Garantimos a você que seu nome não será identificado em hipótese alguma; por isso, nós vamos identificar você com a letra "C" de cuidador, seguida de um número. Garantimos também que sua participação envolve riscos mínimos relacionados à eventual desconforto emocional ao responder as perguntas e, caso isso ocorra, você poderá ficar à vontade para interromper suas respostas. Você também poderá nos procurar para conversar sobre seu desconforto, no telefone, e/ou e-mail e/ou endereço indicados no final deste Termo. Como benefícios indiretos, você poderá conversar sobre facilidades e dificuldades para preparar e administrar os medicamentos e repensar como realiza este cuidado para sua criança.

A sua participação será para responder algumas questões de uma entrevista em dois momentos. Nosso primeiro encontro será enquanto você estiver com a sua criança hospitalizada e o segundo, quando a sua criança retornar para atendimento ambulatorial. No primeiro encontro, você responderá algumas perguntas e eu preencherei suas respostas em um roteiro impresso; depois, para maior agilidade e fidelidade das informações, a outra parte da entrevista será gravada. Também vou pedir que você tire uma foto do local onde você prepara os medicamentos da sua criança, e que não tenha nomes ou pessoas nessa foto. Após tirar a foto, peço que você me envie por aplicativo de mensagem. Se não tiver como tirar a foto ou como enviá-la, isso não trará prejuízo a você ou sua criança. Quando nos encontrarmos novamente no retorno ambulatorial, a entrevista também será gravada. Você poderá ouvir as gravações ao final de cada entrevista, se desejar, e comprometemo-nos a deletar/apagar todos os registros após a sua utilização. O tempo para cada entrevista, em cada encontro, será de aproximadamente 30 minutos, e elas ocorrerão em um espaço físico reservado, que você poderá escolher.

Ressaltamos que se você concordar ou não em participar da pesquisa não irá prejudicar o

atendimento da sua criança no hospital e que você poderá, em qualquer momento, desistir da pesquisa. Também destacamos que você não terá custos em dinheiro ou receberá algum valor em dinheiro para participar da pesquisa. Entretanto, fica assegurado seu direito à indenização conforme as leis vigentes no país, caso ocorra dano decorrente de sua participação na pesquisa, por parte do pesquisador e das instituições envolvidas nas diferentes fases da pesquisa.

Uma via desse Termo, assinada pelos pesquisadores, ficará com você e os resultados da pesquisa serão publicados por meio de artigos científicos. Se necessário, você pode entrar em contato.

Essa pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, que tem a finalidade de proteger eticamente o participante da pesquisa, após anuência do hospital. Este Comitê funciona das 10 às 12 e das 14 às 16h, de segunda a sexta-feira em dias úteis, no endereço que consta ao final deste Termo.

Eu _____, fui informado(a) sobre o objetivo da pesquisa de modo claro e detalhado. Recebi informação a respeito de como os dados serão coletados. Sei que em qualquer momento eu poderei pedir novas informações no telefone ou endereço abaixo e modificar minha decisão se assim eu desejar. Eu fui igualmente informado(a) da garantia de receber resposta a qualquer dúvida sobre os procedimentos de coleta de dados, da liberdade de tirar meu consentimento, a qualquer momento, da garantia de que não serei identificado(a) quando os resultados forem divulgados e que as informações obtidas serão utilizadas apenas para fins científicos, vinculados à presente pesquisa. Estou ciente que receberei uma via desse Termo assinada pelos pesquisadores.

_____	_____	_____
Nome do Entrevistado	Assinatura do Entrevistado	Data

_____	_____
Aline Callé	Maria Cândida de Carvalho Furtado
Enfermeira. COREN – SP nº 570507	Enfermeira. COREN – SP nº 72884
Pesquisadora principal	Orientadora
E-mail: aline.calle@usp.br	E-mail: mcandida@eerp.usp.br

Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP. Av. Bandeirantes, 3.900, Bloco de Laboratórios Profa. Dra. Neide Fávero, sala 21. Telefone (0XX16) 3315 0542.
Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP
Av. Bandeirantes, 3.900 – telefone: (0XX16) 3315 9197
Horário de funcionamento: 2ª a 6ª feira em dias úteis, das 10:00h às 12:00h e das 14:00h às 16:00h

Anexos

USP - ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO DA USP

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: A criança com cardiopatia congênita no domicílio: orientações ao cuidador
Pesquisador: Maria Cândida de Carvalho Furtado
Área Temática:
Versão: 2
CAAE: 82095317.5.0000.5393
Instituição Proponente: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP
Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.615.395

Apresentação do Projeto:
Trata-se de análise de pendência anterior.

Objetivo da Pesquisa:
Não se aplica.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:
Não se aplica.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:
Não se aplica.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:
Não se aplica.

Recomendações:
Não há.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:
O Pesquisador respondeu às pendências em sua totalidade.

Considerações Finais a critério do CEP:
Parecer aprovado Ad Referendum

Endereço: BANDEIRANTES 3900
Bairro: VILA MONTE ALEGRE **CEP:** 14.040-902
UF: SP **Município:** RIBEIRAO PRETO
Telefone: (16)3315-9197 **E-mail:** cep@eerp.usp.br

USP - ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO DA USP

Continuação do Parecer: 2.615.395

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1021036.pdf	12/04/2018 13:57:34		Aceito
Outros	OficioEncaminhamentoversao2.pdf	12/04/2018 13:43:52	Maria Cândida de Carvalho Furtado	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEcuidadoresversao2.pdf	12/04/2018 13:43:27	Maria Cândida de Carvalho Furtado	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEcuidadores.pdf	04/01/2018 13:12:10	Maria Cândida de Carvalho Furtado	Aceito
Outros	ConcordanciaHCFMRPCriancacardiopatia.pdf	21/12/2017 08:42:23	Maria Cândida de Carvalho Furtado	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetoAcriancacomcardiopatiacongenitanodomicilioorientacoesaocuidador.pdf	21/12/2017 08:42:00	Maria Cândida de Carvalho Furtado	Aceito
Cronograma	Cronograma.pdf	21/12/2017 08:41:44	Maria Cândida de Carvalho Furtado	Aceito
Folha de Rosto	FRAcriancacomcardiopatia.pdf	21/12/2017 07:50:40	Maria Cândida de Carvalho Furtado	Aceito
Outros	OficioEncaminhamento.pdf	07/11/2017 16:32:31	Maria Cândida de Carvalho Furtado	Aceito
Orçamento	Orcamento.pdf	07/11/2017 16:31:49	Maria Cândida de Carvalho Furtado	Aceito

Situação do Parecer:
Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:
Não

RIBEIRAO PRETO, 23 de Abril de 2018

Assinado por:
Angelita Maria Stabile
(Coordenador)

Endereço: BANDEIRANTES 3900
Bairro: VILA MONTE ALEGRE **CEP:** 14.040-902
UF: SP **Município:** RIBEIRAO PRETO
Telefone: (16)3315-9197 **E-mail:** cep@eerp.usp.br