

Universidade Federal do Rio Grande do Sul

VANISSE BORGES NUNES

**DIETOTERAPIA POR SONDA ENTERAL:
AÇÃO DE UM PROGRAMA DE CUIDADO PEDIÁTRICO E
PERCEPÇÃO DAS MÃES**

Porto Alegre

2006

VANISSE BORGES NUNES

**DIETOTERAPIA POR SONDA ENTERAL:
AÇÃO DE UM PROGRAMA DE CUIDADO PEDIÁTRICO E
PERCEPÇÃO DAS MÃES**

Trabalho de Conclusão apresentado à Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito parcial para obtenção do título de Enfermeira.

Orientadora: Professora Dr^a Nair Regina Ritter Ribeiro.

**Porto Alegre
2006**

AGRADECIMENTOS

A Deus, por sua bênção constante e por ter me encorajado a seguir seus desígnios.

À minha família, que sempre me incentivou a percorrer caminhos mais altos e por ter sido fundamental com a sua presença durante o curso de graduação.

Ao meu noivo Juliano Kochhann, pelo amor, companheirismo e sua essência filosófica que preenche minha vida.

À minha professora orientadora, Nair Regina Ritter Ribeiro, por compartilhar seus conhecimentos, e pelo tempo sempre disponível para trilhar este caminho comigo.

À professora Helena Becker Issi, chefe do Serviço de Enfermagem Pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, pelo aprendizado, carinho e delicadeza.

À enfermeira Maria Elizabete Cachafeiro, pelos ensinamentos e por fazer parte da minha inspiração no tema deste estudo.

Aos enfermeiros Simone Schenkel e Wiliam Wegner, pelo aprendizado e incentivo à Enfermagem Pediátrica.

A todos o meu muito obrigada!

*“Bem-aventurados os que choram
porque serão consolados”.*

Mt 5,5

RESUMO

Atualmente é expressivo o número de crianças que utilizam sonda enteral por tempo prolongado, estas crianças caracterizam-se por apresentarem doenças crônicas e dependerem de suporte nutricional inclusive no domicílio. Os objetivos deste estudo foram: conhecer as principais características das crianças atendidas pelo “Programa de Atendimento à Criança em Uso de Sonda Enteral no Domicílio” desenvolvido no Serviço de Enfermagem Pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre e seu funcionamento, bem como as percepções das mães frente a esta realidade vivenciada pelo seu filho. Trata-se de um estudo exploratório descritivo com abordagem quantitativa e qualitativa. Para abordagem quantitativa participaram do estudo 67 crianças entre o período de setembro de 2005 a agosto de 2006, enquanto que para a análise dos dados qualitativos foram selecionadas cinco mães de crianças que estiveram hospitalizadas no mês de outubro de 2006. O estudo levantou dados sobre a caracterização da criança como sexo, idade, procedência, cuidador responsável, patologia de base, motivo de internação, motivo de utilização de sonda, tipo de sonda utilizada, intercorrências durante a internação com o uso de sonda e dados referentes ao atendimento prestado pelas enfermeiras. Das falas das mães emergiram quatro categorias que compreendem: percepções das mães, primeiro momento de cuidado com o filho, olhar frente as orientações e retorno ao domicílio. Este estudo portanto, oferece aos profissionais subsídios a serem utilizados tanto como conhecimento específico, como reflexão para prática de cuidados com a família da criança que apresentam doença crônica e dependente de dietoterapia por sonda enteral.

Descritores: cuidado da criança, dietoterapia, sonda.

LISTA DE FIGURAS

Gráfico 1 – Procedência dos pacientes inseridos no programa.....	30
Gráfico 2 - Motivo da Internação	34
Gráfico 3 - Motivo de Utilização da Sonda	35
Gráfico 4 - Intercorrências durante o uso da sonda.....	36

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Caracterização da amostra quanto a patologia congênita.....	33
Tabela 2 - Caracterização da amostra quanto à patologia adquirida	33

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	8
2 CONHECENDO O PROGRAMA	12
2.1 OBJETIVOS DO PROGRAMA	12
2.1.1 <i>Geral</i>	12
2.1.2 <i>Específicos</i>	13
2.2 ATIVIDADES DESENVOLVIDAS	13
3 REVISÃO DAS PATOLOGIAS	15
3.1 SÍNDROME GENÉTICA EM INVESTIGAÇÃO.....	15
3.2 FIBROSE CÍSTICA:	15
3.3 PARALISIA CEREBRAL	16
3.4 REFLUXO GASTROESOFÁGICO	17
3.5 DESNUTRIÇÃO PROTÉICO-CALÓRICA	17
3.6 CARDIOPATIA CONGÊNITA.....	18
3.7 EPILEPSIA	19
3.8 SEPSE	20
3.9 TRAUMA MEDULAR.....	21
3.10 PIERRE ROBIN	21
4 REFERENCIAL METODOLÓGICO.....	23
4.1 TIPO DE ESTUDO.....	23
4.2 LOCAL DO ESTUDO.....	24
4.3 POPULAÇÃO E AMOSTRA	26
4.4 COLETA DE DADOS.....	26
4.5 ANÁLISE DE DADOS.....	27
5 ASPECTOS ÉTICOS.....	29
6 APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS DADOS QUANTITATIVOS.....	30
7 SER FAMÍLIA DE CRIANÇA COM USO PROLONGADO DE SONDA ENTERAL.....	38
7.1 CONHECENDO AS FAMÍLIAS.....	38
7.2 PERCEPÇÕES DAS MÃES	40
7.3 PRIMEIRO MOMENTO DE CUIDADO COM O FILHO.....	42
7.4 UMA QUESTÃO DE PRÁTICA	43
7.5 OLHAR FRENTE AS ORIENTAÇÕES	44
7.5 O RETORNO AO DOMICÍLIO	46
8 CONSIDERAÇÕES	49
REFERÊNCIAS	52
APÊNDICE A – INSTRUMENTO DE COLETA DOS DADOS QUANTITATIVOS	55
APÊNDICE B- INSTRUMENTO DE COLETA DOS DADOS QUALITATIVOS.....	56
APÊNDICE C- TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	57
ANEXO A - FICHA DE AVALIAÇÃO, ACOMPANHAMENTO E PREPARO DE ALTA DE PACIENTES PEDIÁTRICOS EM USO DE DIETA POR SONDA.....	58
ANEXO B- ORIENTAÇÃO AOS FAMILIARES QUANTO CUIDADOS COM SONDA NASOENTÉRICA.....	60
ANEXO C- ORIENTAÇÃO AOS FAMILIARES QUANTO A SONDA DE GASTROSTOMIA	62
ANEXO D- APROVAÇÃO DA COMISSÃO DE PESQUISA E ÉTICA EM SAÚDE DO HCPA.....	64

1 INTRODUÇÃO

A alimentação tem um papel essencial no crescimento e desenvolvimento da criança. Além de ser considerada uma necessidade humana básica, ela também gera energia e satisfaz as funções normais do organismo. Bem administrada, a alimentação é capaz de beneficiar o desenvolvimento mental e manter a saúde corpórea.

Nos casos de crianças que apresentam deficiências de nutrientes, provindas de doenças, geralmente crônicas, viu-se a necessidade de adotar técnicas mais avançadas de alimentação.

Neste contexto, destaca-se a alimentação por via enteral que, segundo Carraza; Leite e Telles Júnior (1999, p. 53) “constitui-se em técnica alimentar em que a via digestiva, fisiológica, é utilizada para receber dietas especiais. (...) qualquer tipo de dieta infundida por sonda nasogástrica pode ser considerada nutrição enteral”.

Bodinski (2001) afirma ainda que a alimentação enteral é realizada através de uma sonda que passa pelo nariz, estômago e vai até o duodeno e jejuno, ou através de uma incisão cirúrgica as sonda podem ser colocadas no estômago, a gastrostomia, ou no jejuno a chamada jejustomia.

Retratando parte do processo histórico em que está inserida a nutrição enteral, compreende-se que este tipo de alimentação por sonda foi utilizado esporadicamente desde a antiguidade, há referências de seu uso desde antes de Cristo. Já na segunda metade do século XVII observou-se que o jejum, anteriormente aceito como prática em pacientes doentes, piorava os efeitos da doença primária. A partir daí, estudos posteriores levaram a recomendar dietas ricas em glicídios e proteínas. Em seguida, a técnica utilizando sondas foi introduzida, embora pouco aceita, devido à intolerância do paciente às preparações das dietas (TELLES JÚNIOR, 1994).

A primeira observação real documentada, data de 1617, quando um monge utilizou uma sonda de prata para realizar uma alimentação nasogástrica. Já em 1882, utilizou-se um tubo inicialmente por via oral, e a seguir por via nasal, para nutrir um paciente não disposto a alimentar-se voluntariamente. Foi recentemente, no final dos anos 60, que desenvolveu-se as sondas em silicone e poliuretano, que

apresentam como vantagem menor reatividade e mais maleabilidade, garantido assim ao paciente mais conforto e menor risco de complicação (CARRAZA, 1994).

A enfermagem também teve singularidade na história da alimentação de doentes. Bodinski (2001) citando Florence Nightingale, relata que Florence, considerada fundadora da enfermagem, afirmava que a adequada escolha da ministração da dieta visava preservar o poder vital do paciente. Com esta idéia, as primeiras escolas de enfermagem forneciam disciplinas com extenso conteúdo em seus currículos sobre dietoterapia para doentes.

Hoje a dietoterapia por sonda tornou-se uma das formas de tratamento disponível, tanto em âmbito hospitalar quanto em domicílio, e esta forma de suporte nutricional veio para ampliar e qualificar a terapêutica prestada a pacientes pediátricos.

Entre as indicações para este tipo de nutrição, pode-se citar o uso em crianças que não têm condições de se alimentar normalmente por via oral, nas desnutridas, nas submetidas ao pré e pós-operatório de cirurgias de grande porte, nas que possuem doenças que comprometem a deglutição e nas crianças que apresentam doenças crônicas, como a mucoviscidose e as neoplasias.

Nos últimos anos, o estado nutricional do paciente vem merecendo destaque no tratamento clínico ou cirúrgico das crianças hospitalizadas. Estudos clássicos em diversas especialidades têm comprovado a melhora do estado geral do paciente a partir da indicação de suporte nutricional.

Fazer uso prolongado de sonda enteral continuamente, inclusive no domicílio, significa que a criança torna-se dependente desta tecnologia. Wong (1999) define criança dependente de tecnologia como uma criança que desde o nascimento até os 21 anos possui uma incapacidade crônica que requer o uso rotineiro de um dispositivo médico para compensar a perda de uma função corporal de manutenção da vida, onde são necessários cuidados contínuos diários e/ ou monitorização por pessoa treinada.

Valle (1999) afirma que o suporte nutricional domiciliar é um recurso importante, pois permite à criança voltar ao seio da família e reintegrar-se a uma existência tão normal quanto possível. Além disso, é uma situação extremamente benéfica para a família, pois facilita o delicado processo de readaptação à vida normal, além de diminuir os custos com o tratamento.

Constatando um expressivo número de crianças que fazem uso crônico de alimentação por sonda enteral, inclusive no retorno ao domicílio, um grupo de enfermeiras do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), mais especificamente do Serviço de Enfermagem Pediátrica (SEPED), planejou o “Programa de Atendimento à Criança em Uso de Sonda Enteral no Domicílio” com o objetivo de atender as crianças internadas com uso de dietoterapia por sonda enteral e que também pudesse sanar as dúvidas dos familiares quanto aos respectivos cuidados domiciliares frente a esta realidade. Este programa está detalhadamente descrito no capítulo 2 deste trabalho.

Em função da expansão desse programa e da necessidade de apoio, em setembro do ano de 2005, foi solicitada a inclusão ao programa de uma acadêmica de enfermagem, bolsista do SEPED, que pudesse dar suporte na assistência às famílias e também em assuntos administrativos relacionados ao programa em questão.

A atuação da enfermagem junto à criança hospitalizada e seus pais, orientando e apoiando no suporte nutricional, ganha destaque visto que é este profissional que, dentro da equipe multidisciplinar, está o maior tempo em contato com a criança (MADEIRA, 1994).

Avena e Aguiar (1994) relatam ainda que o sucesso do trabalho da enfermagem, ligado ao suporte nutricional, está diretamente relacionado à compreensão, aceitação e experiência prática da equipe de enfermagem. O entrosamento destes três fatores é imprescindível para o êxito deste tipo de alimentação.

Recordando sobre o período de atuação como bolsista, compreende-se que a aprendizagem iniciou com o próprio ingresso da bolsista no Serviço de Enfermagem Pediátrica e com o convite em auxiliar em assuntos administrativos e assistenciais. O interesse pessoal, por entender com mais propriedade sobre as crianças que são dependentes de sonda enteral, veio mais tarde com a motivação encontrada durante o contato com os relatórios construídos ao longo dos meses, na inter-relação com as enfermeiras que realizam assistência no programa e no contato direto às crianças e suas famílias nas unidades de internação pediátricas.

Durante as atividades realizadas, observou-se a dificuldade de enfrentamento dos familiares frente à situação da criança hospitalizada e, conseqüentemente, com o uso da sonda enteral. Sendo assim, esta etapa foi enriquecida por momentos de

diálogos, e escuta, desenvolvendo o início de um vínculo entre a pesquisadora e os familiares.

Entende-se que o enfermeiro é um dos profissionais da saúde que atua diretamente na educação em saúde e preocupa-se com atitudes de promoção da saúde. É seu papel, portanto, participar na solução de problemas referidos pelos familiares, incluindo os familiares no processo de cuidar.

Ribeiro (2001) complementa quando diz que é necessário que os serviços de saúde atendam às necessidades das crianças e da família, e a enfermagem se proponha a realizar uma assistência embasada nas necessidades das famílias, buscando compreender o significado da hospitalização para elas.

Portanto, entende-se a relevância deste estudo para o meio acadêmico enquanto conhecimento específico e por servir como subsídios para os profissionais de enfermagem que atuam na área assistencial com esta realidade.

Dentro deste contexto, este trabalho possui os seguintes objetivos:

Objetivo Geral

Conhecer as características das crianças inseridas no “Programa de Atendimento a Crianças em Uso de Sonda Enteral no Domicílio”, bem como o seu funcionamento.

Objetivos Específicos

a) Delinear as principais características das crianças como: sexo, idade, procedência, patologia de base, motivo da internação, tempo internação, tipo de sonda utilizada, motivo da instalação da sonda, principais intercorrências com as sondas de alimentação durante a permanência no hospital.

b) Desvelar as orientações realizadas pelas enfermeiras aos familiares das crianças que utilizam dietoterapia por sonda.

c) Identificar a percepção dos familiares das crianças em uso de dietoterapia por sonda enteral, frente ao “Programa de Atendimento a Crianças em Uso de Sonda Enteral no Domicílio” desenvolvido no SEPED do HCPA.

2 CONHECENDO O PROGRAMA*

Um grupo de enfermeiras das unidades pediátricas do HCPA elaborou o “Programa de Atendimento à Criança em Uso de Sonda Enteral no Domicílio”, que no ano de 2003 foi implantado nas respectivas unidades de internação pediátricas.

Hoje, o programa é desenvolvido por duas enfermeiras do SEPED do HCPA, nos seus horários de Ações Diferenciadas (ADs), que ocorre no turno inverso de trabalho que somam seis horas semanais, distribuídas em dois turnos de três horas cada.

O atendimento ao paciente pediátrico é realizado pelo enfermeiro de forma individual e orientado por um protocolo específico. Os encontros são semanais ou mais freqüentes, dependendo da necessidade. Assim são realizadas orientações à beira do leito na unidade onde o paciente encontra-se internado.

As unidades de internação pediátricas onde se desenvolve o Programa são: Unidade de Internação 10º Norte, Unidade de Internação 10º Sul, Unidade de Oncologia Pediátrica e Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica.

2.1 Objetivos do Programa

Os objetivos do Programa dividem-se em Geral e Específicos.

2.1.1 Geral

Avaliar e acompanhar os pacientes pediátricos com previsão de alta hospitalar, em uso de dieta por sonda enteral, orientando a família ou responsável sobre os cuidados relativos à dietoterapia por sonda no domicílio.

* A descrição do Programa está baseada no projeto original (CACHAFEIRO, 2004).

2.1.2 Específicos

Identificar as crianças que tenham possibilidade do uso de sonda enteral no domicílio.

Avaliar as condições clínicas e sociais da criança e de sua família.

Acompanhar a criança e sua família ao longo da internação.

Orientar a criança e o familiar ou responsável referente aos cuidados e manejo de dietoterapia por sonda no domicílio.

2.2 Atividades Desenvolvidas

As ações desenvolvidas pelas enfermeiras do Programa estão direcionadas à criança e a sua família, visando o cuidado integral e individualizado. Entre elas inclui:

- Identificação dos pacientes pediátricos com previsão de alta em uso de dieta por sonda, excluindo-se os que fazem uso de sonda temporária, a qual será retirada ainda durante a internação;
- Contato com a criança e sua família ou responsável com o objetivo de apresentar-se, conhecê-los e iniciar as orientações quanto ao manejo de dieta por sonda durante a internação;
- Coleta de dados referentes à história pregressa do paciente através do prontuário e entrevista com familiar e/ou responsável. Os dados coletados são registrados em um instrumento específico, chamado de Ficha de Avaliação, Acompanhamento e Preparo de Alta de Pacientes Pediátricos em Uso de Dieta por Sonda (ANEXO A);
- Revisão semanal registrada, que contém o ganho ponderal, tipo de dieta administrada, volume, forma e tempo de administração, uso de medicamentos por sonda, registro do aspecto e frequência das eliminações, presença de resíduo gástrico, presença de vômitos, distensão abdominal, problemas ou intercorrências com a sonda (obstrução, retirada acidental, vazamentos e condição da pele e do peristoma, em se tratando de gastrostomia);

- Orientação aos familiares quanto aos cuidados com a dietoterapia por sonda, utilizando material lúdico, onde são abordados temas como: a anatomia em relação ao trato gastrointestinal e localização da sonda, tipo de sonda em uso, frequência da troca e fixação da mesma, posicionamento da criança durante e após a administração da dieta, problemas que poderão ocorrer e como proceder, administração da dieta (forma, temperatura da dieta, tempo de administração), lavagem da sonda após a administração da dieta, cuidados com a administração de medicamentos por sonda, individualização das orientações por escrito referente à sonda nasoentérica (ANEXO B), sonda de gastrostomia (ANEXO C).

- Também são disponibilizados os telefones para contato das enfermeiras que atuam no Programa para esclarecimento de dúvidas e condutas a serem tomadas, entre outros.

No momento da previsão da alta é revisado, com o familiar ou responsável, a lista de materiais, encaminhamentos, recursos da comunidade, dúvidas e reforço às orientações que se fizerem necessárias.

3 REVISÃO DAS PATOLOGIAS

A seguir serão descritas, sucintamente, as patologias apresentadas pelas crianças do estudo.

3.1 Síndrome Genética em Investigação

Conforme Wong (1999) os distúrbios genéticos são: comuns, com 2% dos recém-nascidos vivos, apresentando uma malformação congênita significativa, e 5% um distúrbio genético; o que significa um ônus para o indivíduo afetado, a família e a sociedade, pois muitos estão associados a uma incapacidade grave e permanente.

As doenças determinadas geneticamente incluem aquelas resultantes de anormalidades cromossômicas; ação de um único gene (doenças mendelianas); padrões incomuns de herança; interação de fatores genéticos e ambientais (distúrbios multifatoriais ou poligênicos).

O conceito de Síndrome é mais amplo, Wong, (1999) afirma que quando um determinado conjunto de múltiplas anomalias ocorre repetidamente num padrão constante, usa-se o termo “síndrome”.

Múltiplas síndromes de malformações estão associadas a dificuldades do aprendizado moderadas ou graves, e podem decorrer de: defeitos cromossômicos; defeito monogênico (dominante ou recessivo); exposição a teratógenos como o álcool, drogas (valproato, fenitoína) ou infecções virais durante a gravidez.

3.2 Fibrose Cística:

A Fibrose Cística (FC) é uma doença autossômica recessiva. Em brancos, o estado de portador é de 1 em 25, com 1 afetado em 2.500 nascimentos. A doença é bem menos comum em outros grupos étnicos.

Um gene localizado no cromossomo 7 codifica uma proteína denominada regulador transmembrana da fibrose cística (RTFC) que é defeituosa na FC. O RTFC é um bloqueador dos canais de cloreto dependentes de AMP cíclico (COLLET; OLIVEIRA, 2002).

Na Fibrose Cística, o transporte anormal de íons através das células epiteliais das glândulas exócrinas do trato respiratório e pâncreas resulta em aumento da viscosidade das secreções. A função anormal das glândulas sudoríparas resulta em concentrações excessivas de sódio e cloreto no suor. A maioria das crianças com FC apresenta-se com mal-absorção e atraso do crescimento desde o nascimento, acompanhados de infecções torácicas recorrentes ou persistentes (COLLET; OLIVEIRA, 2002).

Mais de 90% das crianças com FC têm mal-absorção e esteatorréia secundárias a insuficiência das enzimas exócrinas pancreáticas (lipase, amilase e proteases). Tais anormalidades acarretam atraso do crescimento a despeito de um apetite voraz. Elas podem eliminar fezes volumosas, pálidas, gordurosas e muito fétidas várias vezes ao dia (COLLET; OLIVEIRA 2002).

Uma dieta altamente calórica é essencial não apenas para compensar a mal-absorção, mas também porque a necessidade de energia das crianças com FC é 30-40% acima no normal. Para alcançar esta taxa calórica, tem-se usado cada vez mais a alimentação noturna por meio de uma gastrostomia. A administração de suplementos de vitaminas lipossolúveis é rotineira (COLLET; OLIVEIRA 2002).

3.3 Paralisia Cerebral

A Paralisia Cerebral é um distúrbio do movimento e da postura devido a uma lesão não-progressiva das vias motoras no cérebro em desenvolvimento. Embora a lesão não seja progressiva, as manifestações clínicas evoluem com a maturação cerebral. É a causa mais comum de deficiência motora em crianças, afetando cerca de 2 por 1.000 nascidos vivos. Além dos distúrbios do movimento e da postura, as crianças com paralisia cerebral têm outros problemas, os quais refletem uma lesão mais difusa do encéfalo (COLLET; OLIVEIRA 2002).

A Paralisia Cerebral geralmente se apresenta com: tônus e postura anormais no início da lactância, dificuldades alimentares com incoordenação oromotora, alimentação lenta, engasgo e vômitos, explicando assim o uso de sonda para a alimentação, atraso dos marcos motores e atraso do desenvolvimento, sobretudo das habilidades lingüísticas e sociais (COLLET; OLIVEIRA 2002).

As crianças com Paralisia Cerebral tendem a apresentar uma grande variedade de problemas médicos, psicológicos e sociais, o que torna essencial adotar uma abordagem multidisciplinar para a avaliação e tratamento (COLLET; OLIVEIRA 2002).

3.4 Refluxo Gastroesofágico

Para Carvalho (1994) o Refluxo Gastroesofágico (RGE) é o fluxo retrógrado do conteúdo gástrico para o esôfago. Ele pode ocorrer fisiologicamente após as refeições. O RGE fisiológico é muito mais freqüente nos primeiros meses de vida e manifesto, neste período, geralmente por regurgitações pós-alimentares imediatas. O RGE torna-se patológico quando é mais freqüente, mais prolongado e de maior volume, ou quando o material refluído tem acesso à árvore respiratória ou é constituído de substâncias mais nocivas (ácido, pepsina e sais biliares).

Em lactentes com déficit de crescimento e RGE que não respondam a abordagem clínica adequada, que inclua todas as opções terapêuticas, está indicada a alimentação enteral, antes de optar-se pela cirurgia. A alimentação enteral possibilita a recuperação nutricional em número significativo de pacientes (CARVALHO,1994).

3.5 Desnutrição Protéico-Calórica

A desnutrição continua sendo um grave problema de saúde no mundo inteiro, sobretudo em crianças com menos de 5 anos de idade. Todavia, a falta de alimento nem sempre constitui a principal causa da desnutrição.

As formas mais extremas de desnutrição ou desnutrição protéico-calórica são o Kwashiorkor e o Marasmo.

Wong (1999) afirma que Kwashiorkor é uma grave deficiência de proteína com suprimento adequado de calorias. A criança com Kwashiorkor possui extremidades finas e enfraquecidas e abdome proeminente decorrente de edema (ascite). Com frequência, o edema mascara a grave atrofia muscular, fazendo com que a criança pareça menos debilitada do que ela realmente se encontra. A pele apresenta-se escamosa e seca e possui áreas de despigmentação. Várias dermatoses podem ser evidentes, resultantes, em parte, das deficiências vitamínicas. Os cabelos são finos, secos, ásperos e opacos. A despigmentação é comum, e podem ocorrer áreas de alopecia.

Já no Marasmo resulta da baixa ingestão de calorias e proteínas. Pode ser observado em crianças com retardo do crescimento, em que a causa não é apenas nutricional, mas principalmente emocional (WONG, 1999).

O Marasmo caracteriza-se por definhamento gradual e atrofia dos tecidos, sobretudo a gordura subcutânea. A criança tem aparência muito velha, com pele flácida e enrugada, ao contrário da criança com Kwashiorkor, cuja aparência é mais cheia por causa do edema. A criança mostra-se irritável, apática, retraída e tão letárgica que é freqüente a ocorrência de prostração (WONG, 1999).

3.6 Cardiopatia congênita

Inclui anormalidades anatômicas presentes ao nascimento e leva a uma função cardíaca anormal. Estes podem ser divididos em duas categorias: utilizando a cianose, como fator diferencial: então temos os defeitos cianóticos e acianóticos. Outro sistema de classificação baseia-se em características hemodinâmica, cujos diferenciadores são os padrões e fluxo sanguíneo pulmonar, diminuição de fluxo sanguíneo pulmonar, obstrução do fluxo sanguíneo na saída do coração e fluxo misturado (COLLET; OLIVEIRA 2002).

As manifestações clínicas estão apresentadas de forma generalizada, considerando que cada problema específico tem manifestações clínicas particulares.

Cianose que pode ou não estar presente, dispnéia, ao alimentar-se principalmente por fazer intenso esforço para se alimentar, justificando assim em muitos casos o uso de sonda enteral para suprir esta necessidade.

Fadiga, atraso no crescimento, infecções freqüentes de vias respiratórias, hipotonia, sudorese excessiva, arritmia e alteração na pressão sanguínea (COLLET; OLIVEIRA 2002).

Crianças maiores possuem distúrbio do crescimento, fadiga, dispnéia aos esforços, ortopnéia, baqueteamento dos dedos, cefaléia, cansaço nas pernas, alteração na pressão sanguínea. O tratamento inclui melhora da função cardíaca e a oxigenação tecidual, a opção pela cirurgia, é o tratamento de escolha para as cardiopatias congênitas (COLLET; OLIVEIRA 2002).

3.7 Epilepsia

A epilepsia é caracterizada por convulsões que são breves disfunções do sistema elétrico encefálico resultantes da descarga neuronal cortical. As convulsões são determinadas pelo local de origem e podem incluir inconsciência ou alteração da consciência movimentos involuntários e alterações da percepção, dos comportamentos, das sensações e da postura, as crises convulsivas podem ser focais, quando restritas a área do córtex cerebral, e generalizadas quando iniciam em uma área localizada do córtex e alastram-se para outras porções do cérebro produzindo manifestações neurológicas generalizadas (COLLET; OLIVEIRA 2002).

Collet; Oliveira (2002) afirmam ainda que as manifestações clínicas caracterizam-se por olhar fixo e perdido, confusão mental, apatia, flacidez ou rigidez, movimento tônico-clônico generalizados ou focais com contraturas e hipertonia, presença de movimentos mastigatórios, salivação abundante, cianose e possibilidade de perda de consciência.

O tratamento constitui-se em controlar as convulsões ou diminuir a frequência controle busca evitar lesão secundária das células encefálicas. A evolução e o prognóstico dependem da etiologia, do tipo de convulsão, da idade de início e da história familiar (COLLET; OLIVEIRA 2002).

3.8 Sepses

É uma síndrome provocada por conseqüências metabólicas e hemodinâmicas de infecção sistêmica grave. Pode ser causada por asfixia perinatal e por doenças do trato respiratório, cardíacas e metabólicas, neurológicas ou hematológicas. Os agentes etiológicos habituais são bactérias e cândida, embora possa ser causada por vírus e mais raramente por protozoários (COLLET; OLIVEIRA 2002).

Collet e Oliveira (2002) relatam que a infecção adquirida pode ser a partir de outras crianças, do pessoal ou dos objetos do ambiente (como ventiladores, cateteres venosos e aparelhos de monitorização).

A infecção pode apresentar as seguintes manifestações clínicas: disfunção respiratória, hipotensão, instabilidade térmica, calafrios, sintomas gastrointestinais (vômitos e diarreia) icterícia ou palidez, acidose metabólica, hipo e hiperglicemia, síndrome hemorrágica e sangramentos (COLLET; OLIVEIRA 2002).

O diagnóstico é confirmado por meio de cultura hemopositiva, embora a hemocultura negativa não exclua a possibilidade de sepses quando o quadro clínico é sugestivo. Os exames necessários para confirmarem o diagnóstico são: hemocultura antibiograma, hemograma, líquido, Rx de tórax, gasometria e urucultura (COLLET; OLIVEIRA 2002).

O tratamento consiste na administração de doses de antibióticos adequadas junto com o tratamento sintomático, com regulação hidroeletrólítica cuidadosa e com suspensão temporária da alimentação oral, ou quando há conseqüências da septicemia, a uso de sonda torna-se prolongado (COLLET; OLIVEIRA 2002).

3.9 Trauma Medular

Conforme Wong (1999) as Lesões da Medula constituem uma causa comum de incapacidade física na infância. A lesão pode afetar qualquer nervo espinhal e, quanto mais alta, mais extenso o dano, portanto, a criança pode ficar com paralisia parcial ou total dos membros inferiores (paraplegia), ou sofrer dano, em nível superior, ficando sem uso funcional dos quatro membros (quadriplegia).

A ocorrência de Lesão Medular Cervical afeta o nervo frênico, paralisando assim o diafragma, e tornando a criança dependente de um respirador (WONG, 1999).

O tratamento da criança com Trauma Medular é complexo e controverso, e dependerá da singularidade do caso para optar pelo tratamento adequado. (WONG, 1999).

3.10 Pierre Robin

Para Wong (1999) a Síndrome de Pierre Robin é caracterizada pela combinação de 3 fatores possivelmente decorrentes do subdesenvolvimento da mandíbula e da maxilar: a mandíbula é bem menor do que o normal (micrognatia), a língua é inferiorizada (glossoptose) e há uma abertura anormal do céu-da-boca (fissura palatal). O posicionamento da língua pode obstruir a respiração, provocar dificuldades na deglutição (disfagia), o que requer o uso da sonda enteral.

As causas dessa síndrome são diversas já que ela aparece isolada ou em decorrência de outras desordens. É uma desordem autossômica recessiva e pode ser também o resultado de uma compressão mecânica do feto no útero, impedindo assim o desenvolvimento normal (WONG, 1999).

Estudos recentes sugerem que a síndrome de Pierre Robin pode ser também resultado do uso de drogas pela mãe durante a gestação.

O tratamento envolve cuidados com os transtornos respiratórios e existem vários métodos de intervenção disponíveis. A entubação ou a abertura cirúrgica da traquéia (traqueostomia) são bastante utilizados. Os médicos devem observar se o palato se fechará naturalmente após alguns anos, ou se haverá necessidade de intervenção cirúrgica. Cirurgia para melhorar o aspecto da mandíbula também é recomendada (WONG, 1999).

4 REFERENCIAL METODOLÓGICO

A seguir estão descritos os aspectos metodológicos aplicados no estudo.

4.1 Tipo de Estudo

Trata-se de um estudo exploratório descritivo com abordagem quantitativa e qualitativa.

A pesquisa descritiva possui como objetivo o retrato preciso das características de indivíduos, situações ou grupos e da frequência com que ocorrem determinados fenômenos (POLIT; HUNGLER, 1995).

Uma análise quantitativa dos dados refere-se à manipulação de dados numéricos, através do método estatístico, objetivando avaliar a confiabilidade dos fenômenos estudados, enquanto a abordagem qualitativa organiza e interpreta os dados narrativos, não-numéricos para descrever a dimensão das relações (POLIT; HUNGLER, 1995).

A abordagem quantitativa foi utilizada para traçar as características da amostra deste estudo e conhecer o funcionamento do “Programa de Atendimento a Crianças em Uso de Sonda Enteral no Domicílio”, enquanto a abordagem qualitativa tratou das percepções dos familiares frente ao uso de sonda enteral na criança e ao atendimento prestado pelas enfermeiras do Programa.

Segundo Polit e Hungler, (1995 p. 277):

Um dos argumentos que apóiam a combinação de dados qualitativos e quantitativos em um único projeto é de que eles são complementares, representando palavras e números, as duas linguagens fundamentais da comunicação humana. Através da integração de diferentes métodos e modos de análise, as deficiências de um único método podem ser reduzidas ou ultrapassadas.

Assim, acredita-se que este tipo de pesquisa é adequado para que se atinjam os objetivos propostos.

4.2 Local do Estudo

O estudo foi desenvolvido no HCPA, que caracteriza-se por ser um hospital público, universitário e de atenção múltipla. Oferecendo assim, assistência integral à saúde de todo cidadão (HCPA, 2004).

O estudo foi realizado, mais precisamente, no SEPED, que é composto por quatro unidades: Unidade de Internação 10º Norte (UI 10ºN), Unidade de Internação 10º Sul (UI 10ºS), Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP) e Unidade de Oncologia Pediátrica 3º Leste (UOP).

A seguir está detalhado a caracterização das unidades pediátricas do HCPA*

Unidade de Internação 10º Norte: consta de 37 leitos, sendo distribuídos em sete enfermarias com cinco leitos cada e dois quartos de isolamento. Atende crianças na faixa etária de 30 dias a seis anos incompletos, com patologias clínicas e cirúrgicas. Predominantemente internam crianças com patologias respiratórias, distúrbios eletrolíticos, neurológicos, nutricionais, doenças do aparelho digestivo, doenças genéticas e imunológicas, além de problemas ortopédicos, cirúrgicos e endócrinos.

Pacientes pediátricos com Fibrose Cística portadores de *Burkholderia cepacea* e lactentes com suspeita ou confirmação de bronquiolite ou outras patologias que necessitam de precauções, são isoladas em quartos individuais ou enfermarias destinados a este fim.

Unidade de Internação 10º Sul: consta de 34 leitos, sendo distribuídos em onze quartos semi-privativos com dois leitos cada, uma enfermaria com sete leitos onde ficam, preferencialmente, crianças menores de dois anos de idade, três leitos de isolamento e dois leitos destinados a convênios e pacientes privativos.

As patologias que motivam a internação além dos citados na UI 10ºN incluem: doenças mentais, pacientes com Fibrose Cística sem contaminação da bactéria *Burkholderia cepacea* e crianças em pós-operatório de Transplante Hepático Infantil.

* A descrição das unidades está baseada no Projeto de Pesquisa: Caracterização da Criança e família internadas nas Unidades do Serviço de Enfermagem Pediátrica do HCPA (SCHENKEL, 2004).

Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica: possui treze leitos divididos em duas áreas físicas contíguas, A área um contém cinco leitos individuais, destes dois boxes são destinados à precaução com doenças infecto-contagiosas ou proteção ao paciente e um boxe com estrutura para receber paciente no pós-operatório imediato de Transplante Hepático Infantil, a área dois contém oito leitos agrupados em uma sala.

A UTIP caracteriza-se pelo atendimento a crianças criticamente enfermas como: pacientes portadores de infecções graves as quais comprometem sistemas e órgãos vitais – estafilococcias, HIV + com comprometimento do Sistema Nervoso Central; pós-operatório imediato de cirurgias de grande porte ou que necessitam monitoração hemodinâmica (Transplante Hepático); lactentes com doenças de origem genética que levam a dependência no uso de ventilação mecânica; pacientes portadores de discrasias sangüíneas; pacientes que agravam seu estado de saúde nas unidades de internação pediátricas, necessitando transferência, ou de outros serviços do atendimento pediátrico

A faixa etária das crianças compreende de 28 dias a 12 anos, atendendo também crianças com menos de 28 dias a adolescentes de até 18 anos, em função de particularidades das enfermidades pediátricas.

Unidade de Oncologia Pediátrica 3º Leste: consta de 25 leitos, sendo dois destinados para realização de transplante de medula óssea. Atende crianças na faixa etária de 30 dias a 18 anos. As patologias que motivam a internação: doenças hemato e oncológicas.

Atende crianças e adolescentes na faixa de dois meses a dezoito anos incompletos, portadores de distúrbios oncológicos como: as neoplasias malignas, linfomas, neuroblastomas, osteossarcomas, distúrbios hematológicos, onde os mais freqüentes são as leucemias infantis.

4.3 População e Amostra

A população é constituída por todas as crianças internadas nas Unidades de Internação Pediátricas do HCPA que fazem uso de dietoterapia por sonda enteral e que foram incluídas no “Programa de Atendimento a Crianças em Uso de Sonda Enteral no Domicílio”.

A amostra da abordagem quantitativa foi constituída por 67 crianças incluídas nesse programa no período de setembro de 2005 a agosto de 2006 totalizando 12 meses de registro. Esta data foi estipulada por ter sido o tempo de trabalho da pesquisadora junto ao programa.

Foram utilizadas como critério de exclusão da amostra quantitativa as crianças que não tiveram indicação de alta para o domicílio com uso de sonda enteral. As características detalhadas desta amostra estão claramente contempladas na apresentação dos dados quantitativos.

Para a abordagem qualitativa, foram selecionadas cinco mães das crianças inseridas na amostra quantitativa. Estimou-se inicialmente que o número de participantes fosse em torno de dez familiares, no entanto, no período estipulado para a coleta dos dados qualitativos houve apenas cinco hospitalizações de crianças inseridas no programa.

4.4 Coleta de Dados

A coleta de dados da abordagem quantitativa foi realizada através da transcrição de dados, da ficha de registro de atendimento do “Programa de Atendimento a Crianças em Uso de Sonda Enteral no Domicílio” e do Livro Controle, para o instrumento de coleta de dados construído especificamente para este estudo (APÊNDICE A).

Após o levantamento dos dados foi realizado um compilamento destes numa planilha no programa EXCEL e posteriormente exportado para o programa SPSS v.14.0 onde foram analisados do ponto de vista estatístico, conforme os objetivos propostos pela pesquisa quantitativa.

Para a coleta dos dados qualitativos foi utilizada a técnica de entrevista semi-estruturada.

Segundo Polit e Hungler, (1995, p.278):

A metodologia da entrevista semi-estruturada tende a ser como conversas com as pessoas sobre suas preocupações e percepções, o pesquisador explora o modo como as pessoas conceitualizam os problemas ou falam sobre eles, além de resgatar suas opiniões frente ao tópico em questão.

As entrevistas com as cinco mães foram previamente agendadas, respeitando a disponibilidade de cada participante. Após serem relatados os objetivos do estudo e a forma de coleta de dados, as participantes assinaram um termo de consentimento livre e esclarecido, no qual autorizaram a gravação das entrevistas.

Assim as entrevistas transcorreram nas unidades de internação à beira do leito de cada paciente, seguindo um roteiro (APÊNDICE B) com duas perguntas norteadoras:

- **Como a senhora vê seu filho precisando da Sonda de alimentação?**
- **O que a senhora acha das orientações recebidas sobre os cuidados com a sonda de alimentação?**

As entrevistas foram transcritas pela própria pesquisadora, garantindo assim a fidedignidade das falas dos participantes da pesquisa.

4.5 Análise de Dados

Para análise dos dados quantitativos foi utilizada a estatística descritiva utilizando-se frequências absolutas e relativas, percentuais para descrição de variáveis categóricas, e média e desvio padrão para descrição de variáveis quantitativas. Alguns resultados estão sendo apresentados através de tabelas de frequências e gráficos.

Segundo Goldim, (2000, p.119) “a estatística descritiva tem por finalidade a redução dos dados, isto é, a maneira de organizar e apresentar um conjunto de dados com vistas a obter informações”.

Para análise dos dados qualitativos foi utilizada a proposta da análise de conteúdo que segundo Gomes (1999, p.76) “abrange três fases: pré-análise, exploração do material e interpretação”.

Na pré-análise, o material oriundo das transcrições passou por uma primeira leitura flutuante para compreensão do significado das falas das participantes do estudo, etapa na qual o conteúdo tornou-se mais claro.

Na fase da exploração foram realizadas novas e repetidas leituras do texto para identificar as idéias centrais e separar as unidades de significado e por último foi realizada a análise propriamente dita, através da interpretação dos dados, embasando cientificamente o tema através de referencial teórico apropriado.

5 ASPECTOS ÉTICOS

Atendendo as exigências para a pesquisa com seres humanos a pesquisadora se comprometeu em manter a privacidade e confidencialidade dos nomes das crianças e seus respectivos familiares atendidos pelo “Programa de Atendimento a Crianças em Uso de Sonda Enteral no Domicílio”. O projeto seguiu com a aprovação pelo Comitê de Ética do Grupo de Pesquisa e Pós Graduação do Hospital e Clínicas de Porto Alegre sob o número 06-319 (ANEXO D).

Na apresentação dos resultados utilizou-se nomes fictícios substituindo os nomes verdadeiros para manter o anonimato dos participantes. Foi assegurado aos familiares que sua participação na pesquisa não influenciaria na qualidade da assistência prestada à criança internada, e que os dados obtidos da pesquisa seriam utilizados exclusivamente para atender os objetivos propostos pelo estudo.

Também foi esclarecido sobre o direito de desistência da participação em qualquer momento da realização da pesquisa. Os familiares que concordaram em participar do estudo foram orientados a assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE C), sendo este assinado em duas vias, ficando uma com a pesquisadora e outra com a participante do estudo.

6 APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS DADOS QUANTITATIVOS

Dando enfoque a análise quantitativa inicia-se a caracterização das crianças pertencentes ao “Programa de Atendimento à Criança em uso de Sonda Enteral no Domicílio” através dos dados que compreendem: sexo, idade, procedência, cuidador responsável, patologia de base, motivo de internação, motivo de utilização de sonda, tipo de sonda utilizada, intercorrências durante a internação com o uso de sonda.

Após, são apresentados os dados referentes ao atendimento realizado pelas enfermeiras do programa.

A amostra foi de 67 crianças, caracterizada por 35 (52,5%) do sexo masculino e 32 (47,5%) do sexo feminino. Quanto a idade, os dados informaram uma mediana de 1 ano e 6 meses e a faixa etária variando de 1 mês a 10 anos, sendo a idade entre 1mês e 6 meses (35,8%) a mais presente.

Em relação a estes dados nota-se que a maioria das crianças é do sexo masculino comparado ao feminino, e apresentam-se em maior número na fase da lactência, ou seja, entre 1 mês e 6 meses.

Retratando este tema, Madeira, (1994), diz que os lactentes necessitam maior uso de sonda de alimentação comparado às crianças maiores e conseqüentemente maior número de hospitalizações em vista das dificuldades provindas das suas patologias.

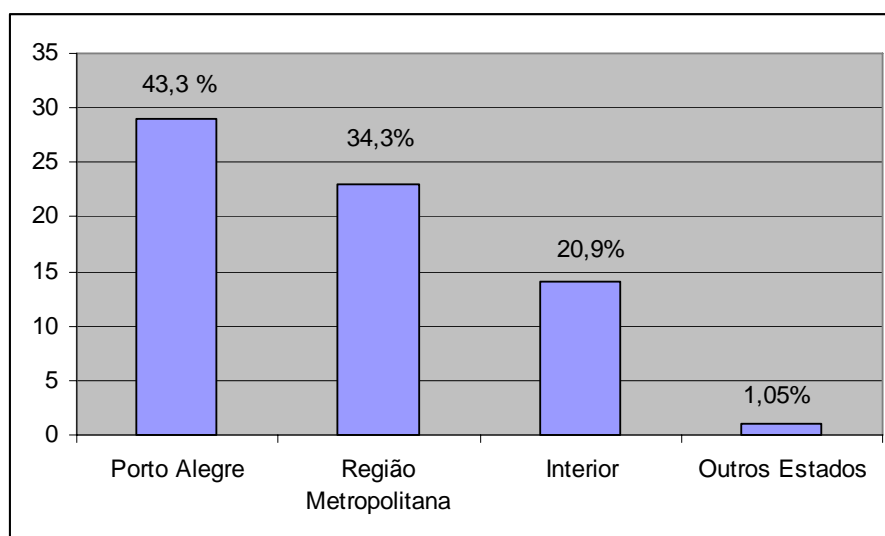


Gráfico 1 – Procedência dos pacientes inseridos no programa

Através dos dados do gráfico 1 verifica-se que a maioria das crianças inseridas no programa são moradores de Porto Alegre, seguidos da região metropolitana e interior do estado do Rio Grande do Sul, e com apenas um paciente morador de outro estado.

No entanto somando os moradores da região metropolitana e interior do estado observa-se que 55,2% buscaram atendimento no HCPA para seus filhos. Este dado pode ser explicado pelo fato do HCPA ser um hospital escola de alta tecnologia e pela qualidade do atendimento prestado à população, tornando-se portanto referência no Estado.

Com sua intensa atuação o Hospital de Clínicas reafirma sua condição de pólo de referência, e isto se reflete em última análise, no padrão da assistência colocada à disposição de toda sociedade, através da evolução dos processos diagnósticos e terapêuticos (HCPA, 2004).

Dias (2001, p.52) reforça:

A população que procura atendimento nas unidades de internação pediátricas do HCPA muitas vezes é da região da grande Porto Alegre e interior do estado, atraída pela expectativa de cura definitiva de seus filhos, visto que o hospital é um centro de referência para inúmeras patologias pediátricas.

As unidades pediátricas do HCPA trabalham com o Sistema de Permanência Conjunta pais/filhos, que oportuniza aos pais ou responsáveis a permanência com a criança durante 24 horas, em todo o período de internação. Conforme Issi (1989) este sistema respeita as necessidades afetivas da criança e suas etapas de crescimento e desenvolvimento, contribuindo para assistência integral à criança hospitalizada.

Partindo deste princípio, este estudo também visualizou o responsável pela criança internada, inserido no Sistema de Permanência Conjunta e constatou que as mães somam 54 (80,6%), os pais compreendem apenas 11 (16,4%) e ainda, houve a participação de 2 (3,0%) avós. Nota-se, portanto, a presença das mães na grande maioria dos casos de hospitalização infantil, independente da sua classe social e econômica.

Este resultado vai ao encontro de vários estudos, entre eles alguns realizados na própria instituição como os de Issi (1989), Motta (1998) e Ribeiro (2004) que afirmam que as mães são as principais responsáveis e cuidadoras durante a internação do seu filho. Esta não é apenas uma constatação de tendência local, mas sim universal, pois entre os autores, Wong (1999, p.355) afirma que a mãe tende a ser a cuidadora usual da família, é ela que geralmente despende mais tempo no processo de hospitalização do filho.

Observando o tempo de hospitalização das crianças do estudo nota-se que a mediana foi de 52 dias com intervalo interquartil de 30 a 70, ou seja, metade das crianças permaneceu 52 dias internada, 25% 30 dias e 75% 70 dias.

A partir deste dado pode-se identificar que o tempo de hospitalização dos pacientes é considerado alto (52dias), e isto pode ser explicado pelo fato das crianças deste estudo, apresentarem em grande frequência, doenças crônicas.

Dias (2001) retrata este dado quando diz que nas unidades pediátricas do HCPA, há um considerável número de crianças portadoras de doenças crônicas, que necessitam de um tratamento amplo, conseqüentemente permanecem um prolongado período no hospital.

Lima (2004) reforça este pensamento quando refere que as crianças com doenças crônicas, principalmente as dependentes de tecnologia, como por exemplo que utilizam uma sonda especial, têm permanecido por longo tempo nos hospitais.

Aprofundando a análise, pode-se identificar que há um número considerável de patologias apresentadas pelas crianças do estudo. Portanto, optou-se em agrupar as patologias congênitas que somaram 43 (64,2%) e patologias adquiridas 24 (35,8%) em diferentes tabelas para melhor compreensão.

Tabela 1 - Caracterização da amostra quanto a patologia congênita

<i>Patologia Congênita</i>	<i>n</i>	<i>Percentual</i>
Epilepsia	10	22,1%
Síndrome genética em investigação	9	20,9%
Paralisia Cerebral por Síndrome de West	7	17,4%
Refluxo Gastro Esofágico	5	11,7%
Fibrose Cística	4	9,3%
Cardiopatía	4	9,3%
Pierre Robin	4	9,3%
Total	43	100%

Fonte: Coleta em pesquisa direta. NUNES, V.B. Porto Alegre, Outubro de 2006

Através das informações da tabela acima, destacam-se alguns dados importantes, como, por exemplo, que 10 (22,1%) crianças apresentam Epilepsia, e seguidas de 9 (20,9%) crianças que apresentam Síndrome Genética em Investigação, ou seja, estão internadas sem um diagnóstico definido. Observa-se ainda a tendência de doenças crônicas como Fibrose Cística e Paralisia Cerebral.

Tabela 2 - Caracterização da amostra quanto à patologia adquirida

<i>Patologia Adquirida</i>	<i>n</i>	<i>Percentual</i>
Paralisia Cerebral por Anóxia Neonatal	12	50,0%
Sepse	7	29,1%
Desnutrição	4	16,7%
Trauma	1	4,2%
Total	23	100%

Fonte: Coleta em pesquisa direta. NUNES, V.B. Porto Alegre, Outubro de 2006

Em decorrência dos dados obtidos, evidencia-se que entre as patologias adquiridas há uma prevalência de pacientes portadores de Paralisia Cerebral, seja congenitamente por Síndrome Neurológica, ou de forma adquirida por Anóxia Neonatal.

Segundo Collet; Oliveira (2002) a criança com Paralisia Cerebral possui sucção e deglutição deficiente com persistente protusão da língua, consequentemente apresenta grave dificuldade de alimentação por via oral.

Dentro deste contexto percebe-se que todas estas patologias, congênitas ou adquiridas, caracterizam-se por refletir na criança a dificuldade ou a plena

impossibilidade de alimentação por via oral, justificando assim o uso de sonda nesta clientela.

Quanto ao tipo de sonda utilizada identifica-se que 59 (82,0%) crianças utilizam sonda nasoentérica e 12 (18,0%) fazem uso de sondas de gastrostomia. Nota-se, portanto, a maior freqüência de sondas nasoentéricas nesses pacientes pediátricos.

A utilização de sondas em pediatria tem sido uma prática constante durante a hospitalização. O uso de sonda nasoentérica está indicado nas crianças com problemas neurológicos que comprometem a deglutição, nos processos de recuperação dos quadros infecciosos e no pós-operatório de grandes cirurgias. Já a indicação de gastrostomia é relativa ao tempo de permanência da nutrição enteral, como vantagem este tipo de sonda apresenta maior tempo de duração e menor possibilidade de lesões para o trato digestivo, porém com o advento das sondas nasoentéricas de maior durabilidade e qualidade vem diminuindo o uso de gastrostomias, propiciando uma permanência de longo tempo sem causar alterações no trato digestivo (VALLE, 1999).

O gráfico a seguir demonstra os motivos de internação dos pacientes que fazem parte do Programa

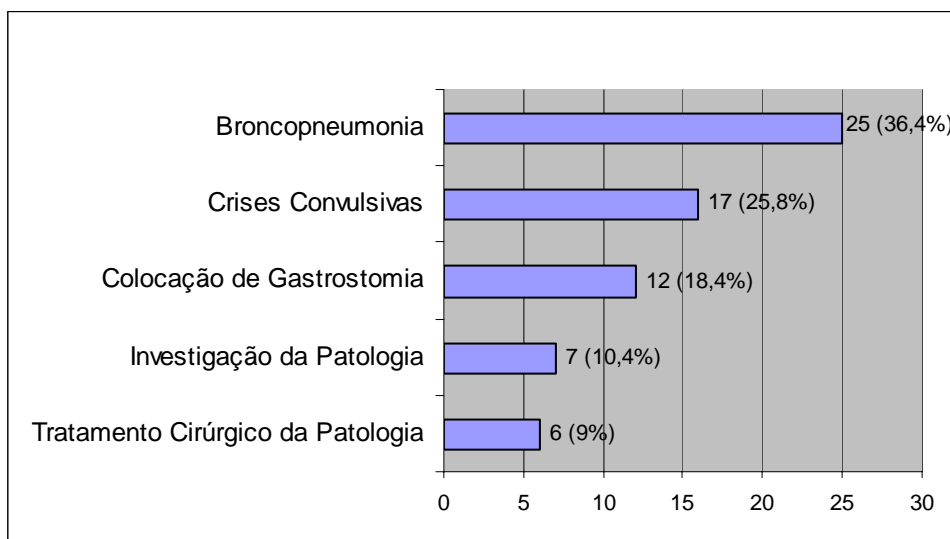


Gráfico 2 - Motivo da Internação

Destacando o principal motivo de internação nas crianças que fazem uso de dietoterapia por sonda observa-se (36,4%) internam por apresentarem broncopneumonia. Em estudo anterior, Cachafeiro, (2004) relata que a principal causa de internação nas crianças que necessitam de sonda de alimentação é a broncopneumonia. Esses dados demonstram a manutenção do quadro nos últimos dois anos, ou seja, de 2004 a 2006.

Os demais dados contidos no gráfico demonstram a continuação da caracterização das crianças inseridas no programa.

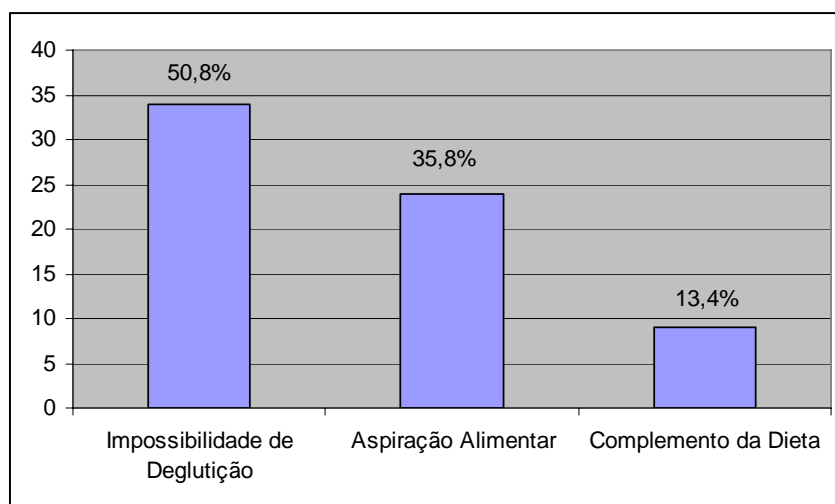


Gráfico 3 - Motivo de Utilização da Sonda

Examinando os dados do gráfico percebe-se que há superioridade das crianças que possuem a impossibilidade de deglutir comparada as que realizam aspiração alimentar ou fazem complemento da dieta.

Esta análise reafirma dados anteriores, onde se confirmou que a maioria da amostra estudada é portadora de distúrbios neurológicos, com maior freqüência de crianças com Paralisia Cerebral. Pontua-se que também esta parcela de pacientes realiza aspiração de alimentos. Analisando no que se refere ao complemento da dieta compreendem os pacientes que possuem Fibrose Cística e Desnutrição.

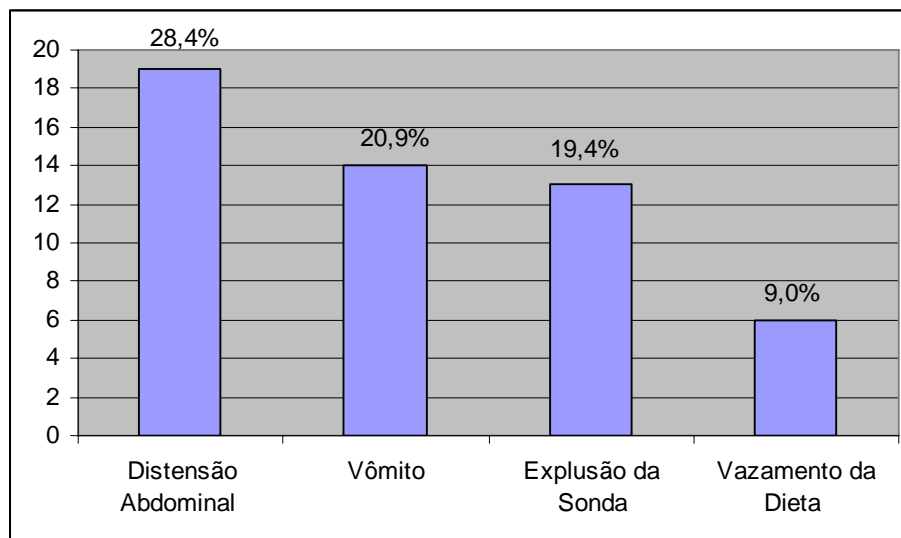


Gráfico 4 - Intercorrências durante o uso da sonda

Retratando os números contidos no gráfico 4 verifica-se que a grande parcela dos paciente que possuem intercorrências está relacionado com a distensão abdominal seguido de vômitos ao fazer uso da sonda.

Esta informação vai ao encontro da comprovação literária, pois Madeira et al, (1994) afirma que não é incomum haver complicações quando a criança utiliza sonda, e entre elas destaca-se as de princípios gastrointestinais que são: distensão abdominal e vômitos.

Quanto à análise dos dados referentes ao atendimento prestado aos familiares das crianças inseridas no programa identifica-se que a totalidade dos familiares foi orientada quanto ao manejo e instalação da dietoterapia por sonda.

Quanto à assistência prestada pelos enfermeiros do programa verifica-se que 47 (70,1%) familiares foram ensinados quanto a administração de medicação via sonda nasoenteral e gastrostomia.

Houve necessidade de 60 (89,6%) familiares recorrerem ao apoio emocional que incluem atividades de escuta e fortalecimento do vínculo com o filho hospitalizado, acompanhamento este, prestado pelas próprias enfermeiras do Programa.

Valle, (1999) relata que o apoio psicológico oferecido à família durante o processo de instituição do suporte nutricional domiciliar, minimiza as situações de estresse, dúvidas e inseguranças, dando suporte adequado à readaptação social da criança e sua família.

Dos 67 familiares 28 (41,8%) necessitaram de encaminhamentos para equipes multidisciplinar que incluem serviço social e psicologia.

Dentro do atendimento 10 (14,9%) dos casos atendidos as enfermeiras entraram em contato com os serviços de Comunidade da criança como as enfermeiras do posto de saúde, conselho tutelar, médicos da comunidade.

Estes números demonstram a credibilidade do Projeto e sua importância na vida das famílias beneficiadas por ele.

Finalizando a apresentação desta abordagem quantitativa, entende-se que estes dados oportunizaram o conhecimento das características das crianças, bem como do atendimento do Programa.

A partir do próximo tópico, começará a descrição dos dados das cinco famílias que participaram da abordagem qualitativa deste estudo.

7 SER FAMÍLIA DE CRIANÇA COM USO PROLONGADO DE SONDA ENTERAL

Ao vivenciar a situação de hospitalização do filho, vinculado ao fato da dependência da sonda enteral, a família experiencia uma gama de sentimentos, percepções e significados peculiares a esta situação.

Refletindo sobre a hospitalização infantil Motta (1998) afirma que ao vivenciar a doença do filho, a família penetra num mundo novo, no mundo do hospital, cuja a organização dinâmica e lógica são muito diferentes de seu cotidiano. Com isso, começa uma nova trajetória de vida a ser percorrida e enfrentada pela família e sua criança.

Portanto, para tentar compreender o olhar e o fazer destas cinco mães descreve-se sucintamente o contexto familiar seguido da análise das falas que geraram as categorias: percepção das mães, primeiro momento de cuidado com o filho, uma questão de prática, olhar frente às orientações e o retorno ao domicílio.

7.1 Conhecendo as Famílias

Para facilitar a compreensão do leitor, as famílias foram apresentadas separadamente.

Família de Laura: mãe de Laura, 39 anos procedente de Alvorada, casada, dona de casa, possui outros dois filhos de 5 e 7 anos. Sua filha, Laura, de 1 ano tem como patologia de base seqüela neurológica por encefalite herpética. Durante 6 meses, tempo em que ficou no hospital, precisou ser traqueostomizada por insuficiência respiratória grave e fazer uso de dietoterapia por sonda nasoentérica. Desde então a mãe acompanha sozinha a internação da criança, sem revezamento com outros familiares.

Família de Luiz: mãe de Luiz, 32 anos, procedente de Porto Alegre, dona de casa, mãe solteira. Têm um único filho Luiz, com 8 anos, é portador de Paralisia Cerebral por anóxia neonatal. Até os 7 anos alimentava-se normalmente, quando precisou ser internado por broncopneumonia aspirativa. No hospital começou a fazer uso de sonda nasoentérica, no entanto, como continuou a fazer broncopneumonia de repetição pela própria saliva, realizará nos próximos meses colocação de gastrostomia.

Família de João: mãe de João, 44 anos procedente de Porto Alegre, casada com o pai de João, dona de casa, tem mais uma filha de 14 anos que ajuda nos cuidados de João, hoje com 11 anos. O mesmo tem diagnóstico principal de Paralisia cerebral por anóxia neonatal. Há dois anos tem freqüentes hospitalizações prolongadas por fazer broncopneumonia por aspiração de conteúdo alimentar. Em vista disso colocou uma sonda nasoentérica, porém, como não se adaptou e arrancava diariamente a sonda, colocou uma sonda de gastrostomia.

Família de Mariana: mãe de Mariana, 31 anos, procedente de Porto Alegre, dona de casa, casada com o pai de Mariana. A menina precisou ser hospitalizada desde o momento do nascimento por apresentar múltiplas mal-formações e como conseqüência, impossibilidade de deglutição, justificando assim o uso de sonda nasoentérica desde então.

Família de Miguel: mãe de Miguel, 23 anos, procedente de Porto Alegre, estudante do terceiro semestre do curso de graduação em Enfermagem, casada, único filho Miguel de 6 meses, que internou há três meses para investigação de sua patologia de base por apresentar distúrbio neurológico importante. Como conseqüência de sua patologia apresenta crise convulsiva de difícil controle. Precisou utilizar traqueostomia por insuficiência respiratória e sonda nasoentérica por dificuldade de deglutição.

7.2 Percepções das Mães

A utilização de suporte nutricional através de sonda de alimentação torna-se a cada dia mais comum nas unidades pediátricas e em muitos casos com indicação também no domicílio. Apesar desta prática ser vivenciada com naturalidade no âmbito hospitalar, muitas famílias quando se deparam com esta realidade demonstram um sentimento de estranhamento.

Isto pode ser observado na fala da mãe de Laura:

No começo eu achei estranho e difícil ver minha filha precisando de sonda para se alimentar. A gente se assusta de ver a criança deste jeito achando que machuca e que prejudica (Mãe de Laura).

O fato da nutrição de sua filha deixar de ser uma necessidade humana básica, saciada naturalmente, para ser feito como forma de dietoterapia através de uma sonda, representa para esta mãe algo estranho e assustador.

Ribeiro (1999), diz que a hospitalização de uma criança, por si só, gera uma série de sentimentos na família, e estes não são isolados e estáticos, mas têm movimento conjunto e contínuo em cada acontecimento.

Outro ponto ressaltado por esta mãe foi seu desconhecimento frente ao uso desta tecnologia, que lhe causou a sensação de estar machucando e prejudicando a saúde de seu filho. Este pensamento já foi retratado por Lima (2004) quando refere que o fato da criança hospitalizada necessitar de algum artefato tecnológico que auxilie na preservação da vida, como por exemplo, uma sonda especial, causa um nível de estresse alto nos familiares que pode ser muitas vezes traduzido através de suas falas.

Para Saidler (2004) a doença crônica associada com a necessidade da criança utilizar algum equipamento tecnológico para a manutenção da vida, faz com que os pais enfrentem várias dificuldades para entenderem o que está acontecendo realmente e o grau de seriedade que significa ser família de criança portadora de tecnologia.

A trajetória percorrida pelos familiares das crianças que utilizam sonda enteral em uso prolongado, é marcada por sentimentos que estão em contínua

transformação. Duas mães relatam a dificuldade e demora de aceitação como parte de suas experiências:

Depois de algum tempo resistindo e negando enfim eu aceitei o uso da sonda (Mãe de João).

Estou ainda me adaptando com dificuldade com esta idéia de sonda, sei que vou conseguir, mas é no meu tempo (Mãe de Luiz).

A presença da sonda gerou nas mães de João e Luis sentimentos negativos que foram sendo lapidados ao longo da hospitalização até vivenciarem a aceitação.

Vivenciar a internação de seu filho não é uma tarefa fácil para os pais, e este processo de aceitação da doença e adaptação do uso prolongado de sonda tem um tempo próprio e específico para cada família. Vários autores já abordaram esta temática sobre o processo de aceitação da doença vivenciado pelo próprio paciente, no entanto, neste estudo ficou nítido a ansiedade e o sofrimento intenso também nos familiares das crianças hospitalizadas.

Lima (2004, p.97) aborda esta questão ao afirmar que:

A presença de diferença na criança destrói os sonhos construídos pelos pais a cerca da criança e durante o período de internação vivenciam fases de luto e de perda "virtual" deste filho, podendo assim verbalizar sentimentos de culpa e raiva até chegar ao momento da aceitação.

Saidler (2004) ainda afirma que a família vai se organizando e percorrendo sua trajetória de vida ao lado do filho doente, onde se apresentam dificuldades e momentos de muita luta, mas com perseverança e dedicação são transportados e vencidos conforme os mecanismos de enfrentamento que são usados pela família.

A mãe de Miguel retrata sua experiência bem própria em relação ao primeiro impacto ao visualizar seu filho com sonda.

No começo eu senti a nossa separação, porque até então ele mamava no peito. Agora ele se alimenta independente de mim, através da sonda de alimentação. Sinto esta falta de ligação, isto é o que me toca (Mãe de Miguel).

Esta mãe refere-se ao sentimento de separação entre mãe e filho relacionado à dietoterapia por sonda contrapondo-se ao aleitamento materno que teve de ser interrompido precocemente. Lowdermilk (2002) relata que a alimentação através do aleitamento materno é mais do que a provisão de nutrição, ela também representa para a mãe um momento de interação, fortalecendo assim o vínculo entre ela e o bebê.

Para mãe de Miguel a interrupção do aleitamento e o fato de seu filho receber o alimento pela sonda a sensibilizaram a tal ponto que gerou um sentimento de rompimento de vínculo, como ela mesma refere, uma “falta de ligação”. Associado a isso sente como se seu leite fosse dispensável e desnecessário.

Motta (1998) nos diz que a doença e o tratamento significam mais do que um conjunto de sintomas, possuem outras representações de ordem simbólica, moral social, ou psicológica para o doente e a família.

Finalizando a análise sobre a percepção das mães frente ao uso da sonda, percebe-se que emergiram significados singulares a cada uma das mães, ao vivenciarem o processo de hospitalização de seus filhos.

As próximas categorias analisadas fazem parte do segundo momento da entrevista referente à inserção das crianças no programa.

7.3 Primeiro momento de cuidado com o filho

Para que ocorra um adequado cuidado dos pais para com a criança, tão logo seja constatada a indicação de dietoterapia por sonda no domicílio, as enfermeiras realizam o primeiro contato com os pais e iniciam as orientações.

As mães falam sobre este primeiro momento de orientação:

Um dia veio a enfermeira e me explicou tudo como funcionava a sonda e a dieta, mas eu bloqueei, acho que eu não queria aprender (Mãe de Mariana).

Quando a enfermeira veio falar comigo eu só ouvi o que ela me dizia, e só ficava pensando que eu não iria ter coragem de praticar (Mãe de Luiz).

Através das falas destas mães foi possível identificar a dificuldade de iniciar os primeiros cuidados com o filho. O sentimento de insegurança vivenciado pela mãe de Mariana pode ser traduzido pelo bloqueio no início do aprendizado. Já a mãe de Luiz relata sua falta de coragem para iniciar as ações de cuidado.

Vinculado a insegurança demonstrada pelas mães, observa-se através de suas falas que na primeira orientação elas ainda não assimilam o fato de que serão as principais responsáveis pelo cuidado domiciliar de seus filhos. Isto pode ser explicado pelo fato de até então a enfermagem se responsabilizar por todos os cuidados peculiares de cada paciente.

Valle (1999) reforça isto quando refere que por causa das habilidades que a família precisa aprender para realizar a nutrição enteral no domicílio, deve haver um planejamento, para que esta aprenda e realize os procedimentos sob supervisão antes de assumir a plena responsabilidade pelos cuidados da criança.

7.4 Uma questão de prática

Após o período de aceitação da doença e da adaptação com o uso de sonda, as mães relatam que para sentirem-se realmente cuidadoras de seus filhos foi necessário uma prática regular e o reforço das orientações.

Para Maldonado (1989), passado o primeiro momento de dependência de tecnologia, a família reorganiza-se frente o problema. As mães retratam este tema nas falas a seguir:

Olhando e conversando me senti mais segura para poder praticar. Realmente olhando até que a gente aprende, mas não se compara quando a gente coloca a dieta, lava e retira (Mãe de Laura).

Ela me explicava e depois eu praticava, bem devagar, aí eu aprendi a instalar, a lavar, ou seja todos cuidados que se precisa saber (Mãe de Luiz).

Nota-se, portanto, a necessidade de repetidos encontros de orientações para que os familiares possam além de compreender seu papel de cuidador, praticar os cuidados específicos com segurança.

Lima (2004) reitera isto quando diz que a família vai assimilando as orientações que lhe são passadas no período do treinamento e assumindo os cuidados que irá realizar no domicílio, conforme seu próprio ritmo de aprendizado. Este processo se desenvolve ao longo do treinamento, pois aos poucos vão assumindo os cuidados e tornando-se autônomos na sua realização.

A preparação da família para os cuidados domiciliares demanda um alto grau de competência no planejamento e na implantação das instruções de alta (WONG, 1999). Tendo este entendimento das famílias, os enfermeiros podem planejar os encontros de orientações conforme a necessidade de cada família e sua capacidade de compreensão.

7.5 Olhar frente as orientações

Cunha e Cabral (2001) afirmam que a família, ao receber sua criança em casa dependente de tecnologia, precisa de preparo para uma série de cuidados, sendo estes, a maneira como será ministrada a alimentação, a administração de medicamentos e os cuidados terapêuticos.

Dialogando sobre estes cuidados específicos, houve um momento que as mães foram questionadas especificamente sobre as orientações prestadas pelas enfermeiras do programa.

Neste sentido, a mãe de Laura diz:

As informações foram muito prestativas, dentro do necessário, do quanto eu precisei, para poder cuidar de minha filha (Mãe de Laura).

Esta mãe relata que as informações foram prestativas, além de ocorrerem no tempo adequado para sua compreensão e assimilação.

A enfermeira foi várias vezes conversar comigo, achei suas orientações bem boas, e também acho que o que fez diferença é que ela falava com bastante calma e tranqüilidade e isto me fez ficar tranqüila na hora que eu comecei a cuidar do meu filho (Mãe de Luiz).

Já esta mãe, traduz este momento como sendo bom porque além de haver explicações a respeito de como ela deveria cuidar, estas foram transmitidas com calma e tranqüilidade, atitudes que certamente fizeram a diferença no atendimento.

A enfermagem precisa ser preparada para dar assistência à criança hospitalizada, tendo a família como perspectiva do cuidado e desenvolvendo habilidades para estabelecer relações interpessoais integrando com o binômio criança-família (COLLET, 2002).

Ainda relatando sobre as informações, uma mãe aborda:

Eu gostei porque a enfermeira me explicou tudo o que eu deveria fazer se acontecesse alguma emergência com a sonda em casa, portanto me senti capacitada (Mãe de Luiz).

O momento de volta para casa gera sentimentos de ansiedade e angústia nos familiares que prestarão assistência à criança no domicílio, principalmente quando pensam nas intercorrências que poderão ocorrer.

Diante disto, as mães valorizam a instrumentalização fornecida pela enfermeira no momento da alta, pois, além de explicar o básico da assistência com o uso de sonda, exemplifica também com situações hipotéticas de intercorrências a domicílio e como proceder nestas. Assim justifica o fato da mãe de Luiz perceber-se capacitada a realizar os cuidados.

Lima (2004) afirma que a enfermeira precisa estar sensibilizada e instrumentalizada para trabalhar com as famílias, não só no sentido de sentimentalismo, mas também com disposição interna para agir, que denomina vontade, ou seja, capacidade de desenvolver conhecimento proveniente da reflexão sobre a realidade que a cerca. A instrumentalização consiste em dispor de recursos que capacitem o pensar e o agir das famílias.

Pode-se perceber, através de todas estas falas, o significado que têm para as mães o momento de orientação, pois elas consideram não apenas as informações transmitidas, mas também as habilidades do enfermeiro. Sinalizam o quanto estas características fazem o diferencial e o quanto isto proporciona uma assistência de qualidade à criança.

7.5 O retorno ao domicílio

No momento em que há indicação de alta, os familiares manifestam alegria e vontade quando regressam com o filho para casa. No entanto, unido a estes sentimentos os pais se questionam de como será este retorno ao lar.

Este tema é confirmado por Cunha e Cabral (2001), quando dizem que para inserir a criança dependente de tecnologia no domicílio é preciso fazer ajustes, adaptação emocional no estilo de vida dos pais

A mãe de Miguel retrata isto:

Eu estou lidando bem com o uso da sonda, mas fico pensando de como a sociedade vai receber ele. Como irão tratá-lo? Eu fico pensando nisso. São coisas comuns aqui no hospital, mas lá fora as pessoas não conhecem e conseqüentemente estranham (Mãe de Miguel).

Neste relato, percebe-se a preocupação desta mãe na maneira como seu filho será recebido pela sociedade, e como suas necessidades especiais vinculadas ao uso da sonda serão percebidas. Sendo assim, ela antevê a possibilidade de sofrer uma situação de preconceito.

Domingues (1999) relata que a imagem que toda família quer ter de suas crianças é a imagem dela saudável, sem necessidade de usar qualquer aparelho que represente estar doente ou que representa doença.

A criança com sonda deixa visível que não está bem e isto gera frustração nos pais e preocupação em relação ao que os outros vão pensar e como irão agir frente a esta criança com necessidades especiais.

Outra questão importante abordada pelas mães é a dificuldade de contar com o auxílio da comunidade no retorno ao domicílio. Duas mães que já tiveram a experiência de retornar ao lar comentam sobre as dificuldades encontradas quando precisaram de atendimento na própria comunidade

O problema quando voltarmos para casa, é se ele arrancar a sonda, pois no postinho de saúde lá perto de casa a enfermeira não passa sonda, ela não se anima, aí eu tenho que retornar aqui no hospital (Mãe de Luiz).

Se aqui no hospital ele já arrancou quatro vezes, imagina em casa? Aí eu vou estar sempre correndo aqui no hospital para passar, mas tudo bem eu até prefiro, porque aqui o pessoal tem experiência, sabe medida e os testes bem direitinho, lá no posto de casa não (Mãe de João).

Uma das intercorrências que a criança pode ter quando utiliza sonda é a expulsão acidental ou a retirada pela própria criança. Diante disso, uma das orientações de alta fornecida pela enfermeira é que o familiar procure a unidade básica de saúde pertencente a sua região para colocação de sonda, caso isto aconteça.

No entanto, conversando com estas mães, e as de experiências anteriores da pesquisadora no programa, nota-se que a maioria destas crianças não são atendidas no posto de saúde. Isto pode ser explicado pela insegurança do profissional sem experiência nessa técnica, ou pela falta de recursos, como por exemplo, não disponibilizar de teste para realizar o pH da sonda ou raio-X para testar a sua localização.

A última questão levantada pelas mães está relacionada a referência que tiveram no hospital, ou seja, à enfermeira que as orientou durante a hospitalização de seu filho.

A enfermeira que fiz contato [no hospital] é a minha referência. Sempre que preciso procuro ela para tirar as dúvidas (Mãe do João).

Vou para casa sabendo que posso contar com este pessoal daqui, principalmente com a enfermeira que me orientou (Mãe do Luiz).

Observa-se, portanto, que ao longo da internação construiu-se um vínculo de confiança entre as mães e as enfermeiras do programa, fazendo com que estas saibam que podem contar com o auxílio destas profissionais.

Cunha e Cabral (2001) reforçam esse pensamento quando dizem que a mãe busca ajuda do profissional com o qual formou o vínculo, para poder assim lidar com a situação-problema que está vivenciando.

8 CONSIDERAÇÕES

Nos últimos anos o suporte nutricional que utiliza alimentação por sonda vem crescendo e se desenvolvendo, seja pela quantidade de crianças que fazem uso deste tipo de tecnologia, seja pela qualidade da assistência prestada pelos profissionais que trabalham com esta realidade.

Crianças que utilizam sonda enteral por tempo prolongado têm permanecido por longos períodos no hospital. Frente a esta situação afloram na família sentimentos singulares suscitados por essa nova trajetória.

Este estudo focalizou a criança e a família como binômio de cuidado do “Programa de Atendimento à Criança em Uso de Sonda Enteral no Domicílio” e evidenciou as principais características destas crianças bem como o olhar das mães frente ao seu filho, dependente desta tecnologia.

Entre os resultados identificou-se que de 67 crianças, 35 (52,5%) são do sexo masculino e 32 (47,5%) do sexo feminino, quanto a idade, os dados informaram a faixa etária variando de 1 mês a 10 anos, sendo a idade entre 1 mês e 6 meses (35,8%) a mais presente. Quanto à procedência, foi visualizado que a maioria dos pacientes é de Porto Alegre, seguidos da região metropolitana e interior do estado do Rio Grande do Sul. Entre o responsável pela criança no Sistema de Permanência Conjunta observou-se que as mães são a maioria.

Observou-se ainda, uma multiplicidade de patologias, com destaque para a maior frequência de crianças portadoras de Paralisia Cerebral, a broncopneumonia apareceu como sendo o principal motivo de internação destas crianças. Quanto ao tipo de sonda utilizada foi identificado que 82,0% das crianças utilizam sonda nasoentérica e 18,0% fazem uso de sondas de gastrostomia.

Referente ao atendimento prestado, foi constatado que todos os familiares foram orientados quanto ao manejo e instalação da dietoterapia por sonda, 47 (70,1%) foram ensinados quanto a administração de medicação via sonda nasoentérica e gastrostomia e 60 (89,6%) necessitaram também de apoio emocional, que foi realizado pelas próprias enfermeiras do programa.

Os resultados quantitativos deste estudo sinalizaram a importância de compreender as características das crianças que utilizam por tempo prolongado a dietoterapia por sonda, assim como o ambiente em que esta criança está inserida, pois além de visualizar as especificidades desta clientela, propiciam subsídios para o planejamento da assistência de enfermagem.

Para compreender as dificuldades vivenciadas pelas famílias das crianças que utilizam dietoterapia por sonda enteral por tempo prolongado, foi preciso, além de analisar estes dados, atentar para o ato de ouvir essas famílias.

Assim, o presente estudo contemplou essa premissa quando analisou os significados que emergiram das falas das mães, e através desta análise percebeu que o primeiro impacto frente ao uso de dietoterapia por sonda enteral no seu filho foi marcado por sentimentos de insegurança, revolta e demora de aceitação. No entanto, ao longo da hospitalização e com as orientações fornecidas pelos enfermeiros, as mães se adaptaram às necessidades especiais de seus filhos. Mais tarde, com repetidos encontros, vinculados a prática de cuidado, se perceberam reais cuidadoras.

Percebeu-se com isso, que os objetivos do programa foram atingidos, pois além das mães sentirem-se instrumentalizadas quanto aos cuidados pertinentes a situação de seus filhos, retornam para o domicílio sabendo que houve a formação de um vínculo com as enfermeiras responsáveis pelo atendimento recebido no hospital.

Este estudo oportunizou para a pesquisadora a busca do conhecimento científico, realizado através das ponderações que emergiram da pesquisa e pelo aprofundamento da literatura específica. Além de proporcionar reflexões a cerca do paciente pediátrico dependente de sonda enteral e sua família.

Sugere-se, assim, a criação de outros programas na própria instituição, que possam dar conta das necessidades expressas pelas famílias. Avançando neste pensamento, sugere-se ainda a criação de programas semelhantes a este também em outras instituições, principalmente na rede básica, pois é nesta esfera que se busca atendimento inicial em situação de dúvidas ou intercorrências.

Como continuidade deste estudo, propõem-se a construção de um manual específico que possa direcionar os familiares nos cuidados domiciliares com a criança que utiliza dietoterapia por sonda enteral.

Para dar viabilidade a este projeto, indica-se ampliar e qualificar o material já existente de orientações de alta, formulado pelas enfermeiras do programa.

REFERÊNCIAS

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE NORMAS TÉCNICAS. **Informação e documentação – referências – apresentação**: NBR6023:2002. Rio de Janeiro: ABNT, 2002.

_____. **Informação e documentação – citações em documentos – apresentação**: NBR10520:2002. Rio de Janeiro: ABNT, 2002.

_____. **Informação e documentação – trabalhos acadêmicos – apresentação**: NBR14724:2005. 2. ed. Rio de Janeiro: ABNT, 2005.

AVENA, Marta Jose; AGUIAR, Maria Augusta. Cuidados de enfermagem no suporte nutricional. In: TELLES JÚNIOR, Mario; TANNURI, Uenis. **Suporte Nutricional em Pediatria**. São Paulo: Atheneu, 1994. p. 153-161.

BODINSKI, Louis H. **Dietoterapia**: princípios e prática. São Paulo: Atheneu, 2001.

CACHAFEIRO, Elisabete *et al.* **Preparando a família e a criança com o uso prolongado de sonda enteral para o retorno ao domicílio**. [S.l.: s.n.], [2004].

CARRAZA, Francisco Roque; LEITE, Heitor Pons; TELLES JÚNIOR, Mário. Nutrição enteral. In: FALCÃO, Mário Cícero; CARRAZZA, Francisco Roque. **Manual básico de apoio nutricional em pediatria**. São Paulo: Atheneu, 1999. p. 53-63.

CARVALHO, Anfrizina Sales Teles de. Doenças do esôfago e do estômago. In: PÉRET FILHO, Luciano Amédée. **Manual de suporte nutricional em gastroenterologia pediátrica**. Rio de Janeiro: MEDSI, 1994. p.51-60.

COLLET, Neusa; OLIVEIRA, Beatriz Rosana Gonçalves de. **Manual de enfermagem em pediatria**. Goiânia: AB, 2002.

CUNHA, Sueli Resende; CABRAL, Ivone Evangelista. A enfermagem e as condições de vida da criança dependente de tecnologia: um desafio para o ato educativo problematizador. **Revista da Sociedade Brasileira de Enfermagem Pediátrica**, v.1, n.1, p.71-79, dez. 2001.

DIAS, Silvana Maria Zarthi. **Participação da família no processo de cuidado da criança hospitalizada: o olhar da enfermeira.** 2001. 174 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2001.

DOMINGUES, Viviane de Freitas. **Fatores que interferem no cotidiano da criança com alimentação por sonda nasogástrica ou nasoenteral, segundo a percepção de seus familiares.** 1999. 42 f. Trabalho de Conclusão de Curso – Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 1999.

GOLDIM, José Roberto. **Manual de iniciação à pesquisa em saúde.** 2. ed. Porto Alegre: Dacasa, 2000.

GOMES, Romeu. A análise de dados em pesquisa qualitativa. In _____. **Pesquisa Social: teoria método e criatividade.** 12. ed. Petrópolis: Editora Vozes, 1999. p.67-79.

HCPA (Hospital de Clínicas de Porto Alegre). **Relatório anual 2004:** uma instituição movida pela responsabilidade social. Porto Alegre: HCPA, 2004.

ISSI, Helena Becker. **Vivências, percepções, sentimentos e experiências de aprendizagem de mães de crianças portadoras de doenças crônicas com prognóstico reservado:** implicações para o ensino de enfermagem. 1989. 330 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Faculdade de Educação, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 1989.

LIMA, Elizabete Clemente de. **Ser família convivendo com a criança dependente de ventilação mecânica:** uma abordagem do cuidado de enfermagem. 2004. 138 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2004.

LOWDERMILK, Deitra Leonard; PERRY, Shannon E.; BOBAK, Irene M. **O cuidado em enfermagem materna.** 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2002.

MADEIRA, Lélia Maria *et al.* Enfermagem: assistência à criança hospitalizada em suporte nutricional (SN). In: PÉRET FILHO, Luciano Amédée. **Manual de suporte nutricional em gastroenterologia pediátrica.** Rio de Janeiro: MEDSI, 1994. p.256-289.

MALDONADO, Maria Tereza. **Maternidade e paternidade: situações especiais e de crise na família.** Rio de Janeiro: Vozes, 1989.

MOTTA, Maria da Graça. **O ser doente no tríplice mundo da criança, família e hospital: uma descrição fenomenológica das mudanças existentes.** 1998. Tese (Doutorado em Filosofia da Enfermagem) - Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 1998.

POLIT, Denise F.; HUNGLER, Bernadette P. **Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem: métodos, avaliação e utilização** 3. ed. Porto Alegre: ARTMED, 1995. 391p.

RIBEIRO, Nair Regina Ritter. **Famílias vivenciando o risco de vida do filho.** Florianópolis: UFSC, 2001.

SAIDLER, Michele Rolim. **Conhecendo e compreendendo famílias de crianças crônicas hospitalizadas dependentes de tecnologia.** 2004. 62 f. Trabalho de Conclusão de Curso – Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2004.

TELLES JÚNIOR, Mario. Nutrição enteral. In: TELLES JÚNIOR, Mario; TANNURI, Uenis. **Suporte Nutricional em Pediatria.** São Paulo: Atheneu, 1994. p. 163-173.

VALLE, Joyce do. Nutrição Enteral. In: AZOR, José. (Org.). **Pediatria essencial: texto básico para graduandos e residentes em Pediatria.** 5 ed. Rio de Janeiro: Atheneu, 1999, v. 1, p. 481-486.

WONG, L. Donna. **Enfermagem pediátrica: elementos essenciais à intervenção efetiva.** 5. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1999.

APÊNDICE A – INSTRUMENTO DE COLETA DOS DADOS QUANTITATIVOS

Número Seqüencial do Sujeito:

Sexo: ()F ()M

Idade:

Procedência:

() Porto Alegre

() Grande Porto Alegre

() Interior do Estado

() Outros Estados

Tempo de hospitalização:

.....

Patologia de Base:

.....

.....

Motivo da Internação:

.....

.....

Tipo de Sonda Utilizada:

() Nasogátrica () Nasoenterica () Gastrostomia

Motivo da Utilização de Sonda de Alimentação:

.....

.....

Intercorrências com a sonda utilizada:

() Rompimento do Balonete

() Vazamento da Dieta

() Expulsão da Sonda acidentalmente

Orientações Prestadas aos familiares:

() Manejo com sonda

() Cuidados com a troca da dieta

() Administração de medicação via sonda

() Apoio emocional referente a situação vivenciada

APÊNDICE B- INSTRUMENTO DE COLETA DOS DADOS QUALITATIVOS

Nome do familiar participante:

Grau de parentesco:

Idade:

Procedência:

Grau de instrução:

Tempo de permanência da sonda de alimentação na criança:

Primeira questão norteadora:

Como a senhora vê seu filho precisando da Sonda de alimentação?

Segunda questão norteadora:

O que a senhora acha das orientações recebidas sobre os cuidados com a sonda de alimentação?

APÊNDICE C- TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Prezado Sr. (a):

Estamos lhe convidando a participar de um estudo intitulado **DELINEANDO O “PROGRAMA DE ATENDIMENTO A CRIANÇAS EM USO DE SONDA ENTERAL NO DOMICÍLIO”**, que tem como objetivo conhecer o atendimento realizado pelo “Programa de Atendimento a Crianças em Uso de Sonda Enteral no Domicílio” e as principais características das crianças atendidas por este programa. A coleta de dados ocorrerá através de uma entrevista com um familiar da criança e consulta ao prontuário. Sua participação portanto, será através de uma entrevista durante a internação da criança. A entrevista terá duração média de trinta (30) minutos e será gravada. Após a transcrição das fitas, as mesmas serão guardadas por cinco anos e então desgravadas.

Caso concorde em participar, é assegurado que sua participação na pesquisa não influenciará na qualidade da assistência prestada à criança internada e à família, tendo o direito de cancelar o consentimento a qualquer momento. Asseguramos, que as crianças e os participantes não serão identificados, que as informações obtidas serão utilizadas apenas para os objetivos propostos e que este estudo não expõe os participantes nem seus familiares a riscos de qualquer tipo. Asseguramos também, que será esclarecido (a) as dúvidas que surgirem durante o desenvolvimento e terá acesso aos resultados obtidos. Este trabalho foi avaliado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre.

Solicitamos, através desse documento, autorização para sua inclusão entre os participantes da pesquisa. Este trabalho tem a participação de uma acadêmica de Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul- UFRGS Vanisse Borges Nunes e da Professora Orientadora Nair Regina Ritter Ribeiro.

Colocamo-nos a disposição para qualquer esclarecimento que desejar, em qualquer tempo, pelos telefones: (51) 81536595 (Vanisse) e (51) 99794097 (Nair).

Vanisse Borges Nunes

Nair Regina Ritter Ribeiro

Porto Alegre, _____ de _____ de 2006

Concordo em participar do estudo acima referido, após ter sido esclarecido (a) de forma clara e detalhada dos objetivos e finalidades da entrevista a qual serei submetido. Estou ciente que poderei cancelar minha participação no estudo, sem qualquer prejuízo na assistência prestada à criança ou à família.

Nome

Assinatura:

Data: ____/____/____

OBS: Documento em duas vias de igual teor e forma. Um permanecerá com o participante e outro com as pesquisadoras.

HCPA / GPPG
VERSÃO APROVADA
05/03/08
v. 0635

**ANEXO A - FICHA DE AVALIAÇÃO, ACOMPANHAMENTO E PREPARO DE
ALTA DE PACIENTES PEDIÁTRICOS EM USO DE DIETA POR SONDA.**

Avaliação acompanhamento e preparo de alta de pacientes pediátricos em uso de dieta por sonda.

Data de internação								
Data de alta								

Paciente: _____ DN: _____ Registro: _____

Responsável: _____ Procedência: _____

Doença de base: _____

Motivo da internação: _____

Sonda → Tipo: _____

→ Localização: _____

Relatório:

**ANEXO B- ORIENTAÇÃO AOS FAMILIARES QUANTO CUIDADOS COM SONDA
NASOENTÉRICA**

**HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE
SERVIÇO DE ENFERMAGEM PEDIÁTRICA
ORIENTAÇÃO DE ALTA DE PACIENTES EM USO DE DIETA POR SONDA
NASOENTERAL (SNE)**

Cuidados com a criança durante a administração da dieta :

- ☺ Posição da criança: peito e cabeça elevados;
- ☺ Observação da criança enquanto recebe a dieta :

O que pode acontecer	O que fazer
Náuseas, vômitos, regurgitação, tosse.	Parar a dieta; Acalmar a criança; Reiniciar a dieta em velocidade mais lenta;
Barriga inchada.	Parar a dieta e não oferecer mais; Observar a criança: se permanecer com barriga inchada até a próxima dieta, levar ao Pediatra;
Saída de leite pela boca ou nariz; Falta de ar; Alteração da cor da pele ou lábios (roxos).	Parar imediatamente a dieta; Posicionar a criança com a cabeça elevada; Levar a criança para atendimento em Serviço de Emergência;

Administração da dieta :

- ☺ Temperatura da dieta :
- ☺ Em quanto tempo oferecer a dieta:
- ☺ Lavagem da sonda após administração da dieta:

Administração de medicamentos pela SNE, com seringa, lavando em seguida com _____ml de água fervida.

Atenção :

Nunca misturar medicamento com dieta

Detecção de problemas com a SNE :

Problemas	O que fazer
Entupimento da sonda.	Lavar a sonda com ___ml de água morna fervida, injetando com pressão; repetir se for preciso.
Tracionamento da sonda (quando sai para fora um pedaço da sonda).	Dependendo de quanto foi tracionada a sonda, introduzi-la ou retirá-la e levar para repassar (levar junto a sonda lavada e a guia).

Acessórios necessários para administração da dieta:

É necessário :

- ☺ Frasco para colocar a dieta
- ☺ Equipo
- ☺ Seringa de 20ml
- ☺ Dânulla (torneirinha de 3 vias)

Como higienizar :

- ☺ Lavar com água morna e detergente neutro (gotas);
- ☺ Enxaguar bem em água corrente;
- ☺ Deixar escorrendo a água para secar;
- ☺ Colocar em saco plástico e manter na geladeira;

Aquisição da sonda e acessórios:

Troca da SNE :

- ☺ Onde trocar;
- ☺ Periodicidade da troca (a cada 4 meses).

Elaborado por:

Enfº Maria Elizabete Cachafeiro

ANEXO C- ORIENTAÇÃO AOS FAMILIARES QUANTO A SONDA DE GASTROSTOMIA

**HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE
SERVIÇO DE ENFERMAGEM PEDIÁTRICA
SUPORTE NUTRICIONAL**

ORIENTAÇÃO DE ALTA DE PACIENTES EM USO DE DIETA POR SONDA DE GASTROSTOMIA

Cuidados com a criança durante a administração da dieta :

- ☺ Posição da criança: peito e cabeça elevados;
- ☺ Observação da criança enquanto recebe a dieta :

Durante a administração da dieta, interrompê-la se ocorrer :

O que pode acontecer	O que fazer
Inquietude Desconforto Barriga inchada	Reposicionar a criança, afrouxar as roupas, aguardar alguns minutos e reiniciar a dieta em velocidade mais lenta, observando a criança. Se persistirem os sintomas, parar a dieta e levar ao Pediatra.
Vazamento da dieta ao redor da sonda	Levar a criança para revisão com a cirurgia pediátrica.

Administração da dieta :

- ☺ Temperatura da dieta :
- ☺ Em quanto tempo oferecer a dieta:
- ☺ Lavagem da sonda após administração da dieta

Administração de medicamentos por sonda de Gastrostomia com seringa, lavando em seguida com _____ml de água fervida.

Atenção :

Nunca misturar medicamento com dieta

Acessórios necessários para administração da dieta:

É necessário :

- ☺ Frasco para colocar a dieta
- ☺ Equipo
- ☺ Seringa de 20ml
- ☺ Dãnula (torneirinha de 3 vias)

Como higienizar :

- ☺ Lavar com água morna e detergente neutro (gotas);
- ☺ Enxaguar bem em água corrente;
- ☺ Deixar escorrendo a água para secar;
- ☺ Colocar em saco plástico e manter na geladeira;

Cuidados com a Gastrostomia:

- ☺ Troca diária do curativo

- ☺ **Pode ocorrer extravasamento de *suco gástrico* junto ao orifício de entrada da sonda na barriga da criança; nesse caso deve ser levada para revisão com a cirurgia pediátrica.**

Elaborado por
Enfº Maria Elizabete Cachafeiro

ANEXO D- APROVAÇÃO DA COMISSÃO DE PESQUISA E ÉTICA EM SAÚDE DO HCPA



HCPA - HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE Grupo de Pesquisa e Pós-Graduação COMISSÃO CIENTÍFICA E COMISSÃO DE PESQUISA E ÉTICA EM SAÚDE

A Comissão Científica e a Comissão de Pesquisa e Ética em Saúde, que é reconhecida pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP)/MS como Comitê de Ética em Pesquisa do HCPA e pelo Office For Human Research Protections (OHRP)/USDHHS, como Institutional Review Board (IRB0000921) analisaram o projeto:

Projeto: 06-319

Versão do Projeto: 23/08/2006

Versão do TCLE: 23/08/2006

Pesquisadores:

NAIR REGINA RITTER RIBEIRO

VANISSE BORGES NUNES

Título: DELINEANDO O "PROGRAMA DE ATENDIMENTO A CRIANÇAS EM USO DE Sonda ENTERAL NO DOMICÍLIO"

Este projeto foi Aprovado em seus aspectos éticos e metodológicos, inclusive quanto ao seu Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, de acordo com as Diretrizes e Normas Internacionais e Nacionais, especialmente as Resoluções 196/96 e complementares do Conselho Nacional de Saúde. Os membros do CEP/HCPA não participaram do processo de avaliação dos projetos onde constam como pesquisadores. Toda e qualquer alteração do Projeto, assim como os eventos adversos graves, deverão ser comunicados imediatamente ao CEP/HCPA. Somente poderão ser utilizados os Termos de Consentimento onde conste a aprovação do GPPG/HCPA.

Porto Alegre, 05 de setembro de 2006.


Profª Nadine Clausell
Coordenadora do GPPG e CEP-HCPA