HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE

RESIDÊNCIA INTEGRADA MULTIPROFISSIONAL EM SAÚDE DA CRIANÇA

MARIANA DOS SANTOS MARTINS

MANUAL EDUCATIVO DE CUIDADOS DOMICILIARES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES EM REABILITAÇÃO INTESTINAL

MARIANA DOS SANTOS MARTINS

MANUAL EDUCATIVO DE CUIDADOS DOMICILIARES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES EM REABILITAÇÃO INTESTINAL

Trabalho de conclusão de residência apresentado ao Programa de Residência Integrada Multiprofissional em Saúde da Criança do Hospital de Clínicas de Porto Alegre como requisito parcial para a obtenção do título de especialista em Saúde da Criança. Orientador(a): Profa. Dra. Cecília Drebes Pedron

PORTO ALEGRE

CIP - Catalogação na Publicação

dos Santos Martins, Mariana
MANUAL EDUCATIVO DE CUIDADOS DOMICILIARES DE
CRIANÇAS E ADOLESCENTES EM REABILITAÇÃO INTESTINAL /
Mariana dos Santos Martins. -- 2022.
50 f.
Orientadora: Cecília Drebes Pedron.

Trabalho de conclusão de curso (Especialização) -- Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Hospital de Clínicas de Porto Alegre, Residência Integrada Multiprofissional em Saúde - Programa Saúde da Criança, Porto Alegre, BR-RS, 2022.

1. Nutrição parenteral no domicilio. 2. cuidados de enfermagem. 3. cuidadores. I. Drebes Pedron, Cecília, orient. II. Título.

Elaborada pelo Sistema de Geração Automática de Ficha Catalográfica da UFRGS com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 Capa e folha de rosto pré-validação	18
Figura 2 Ficha catalográfica e técnica e dedicatória pré-validação	18
Figura3 Prefácio e sumário pré-validação	19
Figura 4 Definição de Nutrição Parenteral Domiciliar pré-validação	21
Figura 5 Forma de administração da nutrição parenteral pré-validação	22
Figura 6 Benefícios da nutrição parenteral pré-validação	23
Figura 7 Cuidados com o domicílio pré- validação	24
Figura 8 Cuidados domiciliares pré- validação	25
Figura 9 Cuidados na infusão de NP e sintomas de alerta pré-validação	26
Figura 10. Sintomas de alerta e procedimentos em casos de dúvidas pré-validação	27
Figura 11 Capa e folha de rosto pós-validação	33
Figura 12 Ficha catalográfica e técnica e dedicatória pós-validação	33
Figura 13 Prefácio e sumário pós-validação	34
Figura 14 Definição de Nutrição Parenteral Domiciliar pós-validação	34
Figura 15 Forma de administração e benefícios da nutrição parenteral pós-validação	35
Figura16 Cuidados domiciliares pós- validação	35
Figura 17 Cuidados no manejo do cateter e pré-infusão de NP pós-validação	36
Figura 18 Cuidados durante a infusão de NP pós-validação	37
Figura 19 Sinais e sintomas de alerta pós-validação	38
Figura 20 Procedimentos em casos de dúvidas e referências pós -validação	38
LISTA DE GRÁFICOS	
Gráfico 1: Validação quanto à Finalidade	28
Gráfico 2: Validação quanto a Organização e Coerência	30
Gráfico 3: Validação quanto a Relevância	32

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃ	O5
2. OBJETIVO	7
3. REVISÃO DA	LITERATURA8
3.1 Falência Intestinal	8
3.2 Nutrição Parentera	l Domiciliar9
3.2 Principais Cuidado	s Domiciliares10
3.4 PRICA	11
3.5 Casa de Apoio	12
3.6 Construção de mar	uais educativos13
4. METODOLO	GIA14
4.1 Tipo de Estudo	14
4.2 Local de Desenvol	vimento14
4.3 Construção do Mar	nual Educativo15
4.4 Validação do Man	ual Educativo15
4.4.1Comissão Julgado	ora Leiga16
4.4.2 Análise Da Valid	lação16
4.5 Aspectos Éticos	17
5. APRESENTA	ÇÃO DOS RESULTADOS E DISCUSSÃO18
5.1 Manual Educativo.	18
5.2 Validação Leiga	
5.2.1 Finalidade	
5.2.2 Estrutura e Organ	nização30
5.2.3 Relevância	32
5.3 Manual Educativo	após Validação Leiga33
6. CONSIDERA	ÇÕES FINAIS40
REFERÊNCIAS	42
APÊNDICE A - CON	VITE PARA PARTICIPAR DE PESQUISA45
APÊNDICE B - TER	MO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA
COMISSÃO JULGA	DORA LEIGA46
APÊNDICE D- FICH	IA DE VALIDAÇÃO DE APARÊNCIA E CONTEÚDO
EDUCATIVO	48

1 INTRODUÇÃO

Falência intestinal (FI) é definida como uma redução da função intestinal decorrente da redução da absorção de nutrientes insuficiente para manter a saúde e o crescimento, sendo necessária à sua suplementação através de terapia intravenosa. (WYER, 2017). Nutrição parenteral (NP) é a administração intravenosa de nutrientes, fluidos, eletrólitos e vitaminas necessários a manutenção dos tecidos, órgãos ou sistemas de pacientes com comprometimento da absorção intestinal. A NP exige uma distribuição e administração criteriosa pois podem ser utilizadas desde unidades de terapia intensiva quanto no domicílio, no entanto é indispensável a disponibilização de uma equipe multiprofissional com habilidade, conhecimento, monitoramento e orientada pelas diretrizes de segurança do paciente (GONÇALVES RC et al, 2019).

A Nutrição Parental Domiciliar (NPD) é indicada a pacientes sem condições de manter o peso devido ao desiquilíbrio na absorção dos nutrientes que ocasionam na insuficiência intestinal e desnutrição provocada pela diminuição da funcionalidade intestinal (WINKLER; SMITH, 2015). A utilização dessa terapia domiciliar permite a continuidade das atividades do paciente e sua família fora do ambiente hospitalar e promove a melhora na qualidade de vida (BIELAWSKA & ALLARD, 2017).

O Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) estabeleceu um convênio o Ministério da Saúde, no ano de 2014, cujo o objetivo foi viabilizar a desospitalização de pacientes em uso de nutrição parenteral. Este projeto percursor, no Brasil, preconizou a participação de cuidadores para a realização dos cuidados ao paciente em uso de nutrição parenteral domiciliar supervisionado por profissionais de saúde de municípios conveniados ao Programa de Reabilitação Intestinal de Crianças e Adolescentes (PRICA).

O PRICA-HCPA é formado por uma equipe multiprofissional composta de gastroenterologistas pediátricos, cirurgiões pediátricos, enfermeiros, farmacêuticos, nutrólogos, nutricionistas, psicólogos, assistentes sociais, fisioterapeutas, fonoaudiólogos e equipe administrativa. A implantação de programas multidisciplinares de reabilitação intestinal tem impacto direto na redução das complicações, tais como redução do número de episódios sépticos, redução da mortalidade e morbidade associada à doença hepática associada à falência intestinal e diminuição das complicações relacionadas ao uso de cateter venoso central (MERRIT et al, 2017)

No PRICA-HCPA são realizadas as capacitações de familiares e enfermeiros da Atenção Primária em Saúde (APS) e de equipes de atendimento domiciliar que acompanham os familiares durante a instalação de NPT, bem como, realizam cuidados com cateter venoso central, bolsas de ostomia, dietas enterais e demais cuidados referentes ao uso de dispositivos médicos. Os familiares das crianças são formalmente capacitados pelos enfermeiros do PRICA-HCPA durante a internação, na fase de preparação da desospitalização (WITKOWSKI et al, 2019).

O PRICA em seus primeiros 7 anos, desospitalizou 75 crianças e adolescentes em uso de nutrição parenteral domiciliar (NPD), dos quais 33% foram reabilitados com total independência da nutrição parenteral, e 38 pacientes seguem em uso de NPD.

Apesar dos cuidadores serem capacitados, crianças com condições complexas e no uso de dispositivos tecnológicos necessitam que o cuidador atente para possíveis intercorrências devido à complexidade da administração da NPD, e saiba identificar quando procurar profissionais de assistência domiciliar ou quando procurar o serviço de emergência (WINKLER; SMITH, 2015).

No propósito de tal temática, observou-se a necessidade de construir um manual educacional sobre o cuidado realizado à criança e ao adolescente com falência intestinal em uso de nutrição parenteral domiciliar. Sendo assim, questionou-se sobre quais são os cuidados domiciliares prioritários para evitar intercorrências decorrentes do uso de nutrição parenteral domiciliar de crianças e adolescentes inseridos no programa de reabilitação intestinal.

2 OBJETIVO

Construir e validar um manual educativo para cuidadores de crianças e adolescentes inseridas em um programa de reabilitação intestinal com orientações domiciliares prioritárias.

3 REVISÃO DA LITERATURA

O presente estudo abordou na revisão de literatura as seguintes sessões: Falência Intestinal, Nutrição Parenteral Prolongada ou Domiciliar e Construção de manuais educativos a fim de contextualizar o tema da pesquisa.

3.1 Falência Intestinal

A falência intestinal é caracterizada pela redução da função intestinal abaixo do mínimo necessário para a absorção de macronutrientes e/ou água e eletrólitos (PIRONI et al., 2015). Caracteriza-se como aguda quando o paciente apresenta dependência de NP de até 60 dias devido a doença ou disfunção intestinal (MERRIT et al, 2017).

A síndrome do intestino curto (SIC), definida como a ressecção intestinal decorrente de doenças gastrointestinais adquiridas ou congênitas, a qual leva à má absorção significativa exigindo terapia nutricional especializada, é a causa mais frequente de FI (BATRA et al, 2017). Em crianças com SIC, a NP de longo prazo é necessária não apenas para garantir a sobrevivência, mas também para fornecer suporte nutricional adequado para o seu crescimento e desenvolvimento (DUGGAN; JAKSIC, 2017).

A incidência de SIC é de aproximadamente 24,5 por 100.000 nascidos vivos por ano nos países da Europa e EUA. A prevalência aumentou nas últimas décadas com a melhora da sobrevida das crianças afetadas devido aos avanços no suporte nutricional e na terapia intensiva neonatal. As causas mais frequentes de SIC em crianças são enterocolite necrosante (NEC), gastrosquise, volvo e atresia intestinal (MERRITT et al., 2017). No Canadá, há cerca de quatro crianças com essa afecção por um milhão de habitantes ao ano. O Brasil não dispõe de dados estatísticos que possam demonstrar a real incidência da síndrome do intestino curto (DA SILVA, 2018).

A morbidade em pacientes com SIC inclui distúrbios nos fluidos e eletrólitos, complicações de cateteres venosos centrais, infecções da corrente sanguínea, insuficiência hepática, além de baixa qualidade de vida e altos custos de atendimento (MERRITT et al., 2017). Dentro dos fatores de risco para mortalidade em FI pediátrica, identifica-se a idade menor de um ano, falta de uma equipe multidisciplinar de cuidados, intestino delgado remanescente muito curto e evidência de doença hepática crônica (MERRITT et al., 2017).

3.2 Nutrição Parenteral Domiciliar

A nutrição parenteral domiciliar (NPD) é uma terapia de suporte de vida para crianças e adultos com SIC e outras doenças digestivas graves. A NPD é uma prática bem estabelecida em crianças com FI nos países da Europa, EUA e Canadá. As taxas de sepse são significativamente reduzidas na NPD e a qualidade de vida é melhorada em comparação com crianças que recebem NP quando internadas (ANVISA, 2017).

Aproximadamente 40.000 pacientes recebem NPD nos EUA (RAPHAEL et al., 2018). Observa-se uma grande heterogeneidade nos protocolos de cuidados ao paciente em uso de NPD nos diferentes países, com o propósito de homogeneizar e padronizar esta terapêutica foram criados protocolos pela sociedade europeia de Nutrição clínica e metabolismo (ESPEN).

No Brasil, a Portaria nº 272/MS/SNVS, de 8 de abril de 1998, regulamentou os requisitos mínimos exigidos para a Terapia de Nutrição Parenteral. A Portaria nº 131/MS/SNVS, publicada pelo Ministério da Saúde em 2005, instituiu, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), a alta complexidade em terapia nutricional (unidades de assistência e os centros de referência). Nela estão incluídos diversos procedimentos de terapia nutricional para adultos e crianças que devem ser seguidos pelos serviços de saúde (BRASIL, 1998ª; BRASIL, 2005). No entanto, não há no Brasil uma regulamentação formal no SUS para a distribuição de recursos para o provimento dos insumos da NP em ambiente extra- hospitalar, assim como também há carência de padronização nos cuidados aos pacientes em uso de NP domiciliar.

Segundo a resolução COFEN nº453 de 2014, referente ao acompanhamento dos pacientes com terapia nutricional parenteral (NPT), no seu domicílio a orientação sobre os cuidados é privativa do Enfermeiro e o mesmo é responsável pelo planejamento, instalação e controle da NP.

A desospitalização com NPD requer uma estrutura familiar adequada, com treinamento e assistência dos principais cuidadores. Assim, espera-se que estes assumam a responsabilidade sobre todas as tarefas relacionadas aos cuidados e gerenciamento da sua rotina perante as demandas requeridas pela criança. A rotina estabelecida pelas famílias e equipe multiprofissional, sobre os horários de infusão da NPD, prevê a infusão

da solução de NP durante a noite, permitindo um período livre de NP durante o dia para a prática de atividades físicas, recreação e frequentar a escola (MANTEGAZZA, 2016).

Assim sendo, a NPD afirma-se como a alternativa de primeira escolha nos casos de FI crônica reduzindo a mortalidade de doentes outrora apenas orientados para tratamentos de suporte sintomático. A interação ativa dos pacientes e seus cuidadores é essencial, refletindo a qualidade da atuação da equipe multidisciplinar necessariamente envolvida (PINTO; COSTA, 2015).

3.3 Principais Cuidados Domiciliares

A administração da nutrição parenteral tanto no âmbito hospitalar, ambulatorial e domiciliar necessita da assistência de uma equipe de enfermagem (enfermeiros e técnicos de enfermagem) qualificada conforme estabelecido na norma técnica do Conselho Federal de Enfermagem.

Os cuidados de enfermagem que requerem maior complexidade técnica, conhecimento científico e capacidade de tomar decisões imediatas são privativas do enfermeiro. Dentre esses cuidados compete ao enfermeiro:

- Assegurar a manutenção e permeabilidade da via de administração da Nutrição
 Parenteral;
- Prescrever os cuidados de enfermagem inerentes a Terapia de Nutrição Enteral,
 em nível hospitalar, ambulatorial e domiciliar.
- Detectar, registrar e comunicar a equipe multidisciplinar ou ao médico responsável pelo paciente as intercorrências de qualquer ordem técnica e/ou administrativa; (COFEN, 2003)

A nutrição parenteral pode ocasionar complicações relacionadas ao uso de dispositivo tecnológico (cateter venoso central), dentre elas estão: trombose, tromboflebite, deslocamento do cateter. Mas também podem ocorrer complicações metabólicas: síndrome de realimentação, hiperlipidemia ou deficiência de ácido graxo, hiperglicemia, hidratação excessiva ou insuficiente. (FLETCHER, 2013; WYER, 2017).

3.4 PRICA

Em janeiro de 2014, foi criado o Programa Multiprofissional de Reabilitação Intestinal de Crianças e Adolescentes do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (PRICA-HCPA) destinado a pacientes com necessidade de nutrição parenteral prolongada com o intuito de promover o seu retorno ao domicílio. É composto por uma equipe multiprofissional que incluí gastroenterologistas pediátricos, cirurgiões pediátricos, nutrólogos, enfermeiros, farmacêuticos, nutricionistas, psicólogos, assistentes sociais e equipe administrativa.

O processo de capacitação e avaliação quanto à habilidade técnica de cada familiar cuidador é realizado criteriosamente pelos enfermeiros participantes do PRICA-HCPA. Todos os familiares cuidadores receberam certificado de capacitação plena para os cuidados de NP no domicílio. Além do treinamento dos familiares cuidadores, também são treinados os enfermeiros da assistência domiciliar dos respectivos municípios, no período prévio à alta hospitalar. Esse treinamento possui duração de duas a quatro horas com certificado de capacitação. Após a capacitação de todas as equipes cuidadoras (familiares e equipes da assistência ambulatorial domiciliar), o paciente é desospitalizado. Após a alta hospitalar, os pacientes e seus familiares permanecem um período de, no mínimo, dois dias na Casa de Apoio do HCPA, onde recebem supervisão das enfermeiras

Para a capacitação dos familiares e/ou cuidadores comtempla os seguintes cuidados: treinamento para lavagem e higienização das mãos, manuseio da bomba de infusão, cuidados com o CVC e cuidados com a solução de NP. Todo o treinamento foi realizado de forma teórico-prática pelos enfermeiros do programa, sem diferenças de faixa etária das crianças. O instrumento de capacitação foi preenchido pelos enfermeiros, e o período total da capacitação para cada cuidador treinado não deveria ser inferior a 15 dias. As informações adicionais relacionadas aos pacientes foram coletadas do prontuário eletrônico. O treinamento era iniciado após a concordância dos familiares em participar do programa. O Quadro 1 mostra os itens acerca da capacitação realizada para cada familiar. Ao término de 15 dias de treinamento teórico-prático, os familiares foram avaliados formalmente quanto às suas habilidades para realizar todos os procedimentos relacionados aos cuidados com o paciente. Após esse período, o familiar que não atingisse habilitação plena em todos os itens necessários era submetido a um novo treinamento dos itens faltantes à sua completa capacitação.

3.5 Casa de Apoio

É um alojamento criado no ano de 1996, para hospedar crianças e adolescentes entre 0 a 18 anos e o acompanhante que precisam de permanecer por longos tratamentos e não tem onde ficar por falta de quem os oferte abrigo ou não tenha como custear uma hospedagem. A casa de apoio é administrada pelo serviço social do HCPA, e disponibiliza 54 vagas e destas 2 são de apoio ao PRICA, para as famílias participantes permaneçam no período que antecedem a alta hospitalar, ou em caso de acompanhamento ambulatorial e precisam permanecer sem a necessidade de estar hospitalizado.

3.6 Construção de manuais educativos

Manuais educativos são considerados uma forma eficiente de comunicação na busca por promoção de saúde, promovendo trocas de conhecimentos durante a prática educativa, e não o simples lançar de informações (COSTA et al., 2013). Além disso, são importantes estratégias na prática dos profissionais de saúde, elucidando dúvidas e preocupações do paciente e sua família, visto que existe tendência ao esquecimento das orientações orais transmitidas pelos profissionais, devido ao esgotamento no momento da transmissão das orientações (ECHER; LIMA., 2019).

Os manuais podem ser utilizados para promover aquisição de conhecimento, aderência ao tratamento e ao autocuidado, como ferramentas para reforçar as orientações verbais dos profissionais de saúde (OLIVEIRA; LOPES; FERNANDES, 2014). Somado a isso, manuais educativos auxiliam para que a educação seja um processo continuado, na medida em que representam um material de constante pesquisa para o paciente e sua família, em caso de dúvidas e apreensão (CRUZ et al., 2016).

Nesse sentido, destaca-se que a elaboração de tecnologias impressas, que visa facilitar a assistência prestada pelos profissionais de saúde, durante o processo de orientação aos usuários e seus familiares, no que diz respeito ao seu adoecimento, tratamento e atividades de autocuidado. Logo, contribuem para uniformizar as orientações, além de auxiliar a comunidade a melhor compreender o seu processo de saúde-doença e a buscar, de forma consciente, os caminhos a traçar para a sua recuperação (CARVALHO, KM. et al et al, 2019).

No entanto, a ausência de uma tecnologia educativa impressa disponível na literatura aos familiares de crianças dependentes de NPD demonstrou a necessidade da criação de uma

estratégia para aumentar o conhecimento de pessoas, a fim de auxiliá-los com orientações sobre os cuidados com NPD.

Manuais são ferramentas de educação em saúde sendo de suma importância que seu conteúdo seja construído com base na literatura e a realização do instrumento. É recomendado a validação por profissionais especialistas, aos pacientes e/ou cuidadores que são portadores da doença ou condição a ser abordada. Esse tipo de informativo pode ser utilizado para auxiliar tanto em grupos com o paciente e a família, com as equipes multidisciplinares, pois é uma estratégia de orientação segura no processo de tratamento, recuperação e autocuidado (ECHER; LIMA., 2019).

4 METODOLOGIA

A seguir serão apresentados o tipo de estudo, local desenvolvimento, forma de desenvolvimento da metodologia para elaboração do manual educativo e forma de validação do manual.

4.1 Tipo de Estudo

O presente estudo abordou uma pesquisa do tipo metodológica, que busca realizar a investigação de métodos para obter e organizar dados e conduzir pesquisas rigorosas. Os estudos metodológicos envolvem o desenvolvimento, a validação e a avaliação de ferramentas e métodos de pesquisa (POLIT; BECK, 2011). Essa pesquisa foi conduzida em duas etapas: construção do manual educativo e validação do manual educativo.

4.2 Local de Desenvolvimento

A primeira etapa foi realizada em bases virtuais de bibliotecas eletrônicas as bases de dados Lilacs, SciELO e PubMed com os descritores: Em português: nutrição parenteral no domicílio, cuidados de enfermagem, cuidadores; Em espanhol: nutrición parenteral en el domicílio, atención de enfermaria, cuidadores; E em inglês: parental nutrition home, nursing care, caregivers.

Também foram consultadas diretrizes, protocolos assistenciais e livros.

Este estudo buscou identificar quais seriam os cuidados domiciliares prioritários para evitar intercorrências decorrentes do uso de nutrição parenteral domiciliar de crianças e adolescentes inseridos no programa de reabilitação intestinal.

O manual educativo teve como público alvo cuidadores de crianças e adolescentes inseridos no programa de reabilitação intestinal e disponibilizou-se no formato impresso.

A segunda etapa foi desenvolvida a validação do manual educativo sendo, no qual o convite, o termo e o questionário foram aplicados presencialmente em ambiente privado aos cuidadores de crianças e adolescentes no Hospital de Clínicas de Porto Alegre,

que é centro de referência para reabilitação intestinal com fornecimento de nutrição parenteral domiciliar pelo Sistema Único de Saúde (SUS).

4.3 Construção do Manual Educativo

A elaboração do manual deu-se através da busca em literatura científica e cinzenta que responda à questão norteadora: quais são os cuidados domiciliares prioritários para evitar intercorrências decorrentes do uso de nutrição parenteral domiciliar de crianças e adolescentes inseridos no programa de reabilitação intestinal.

Utilizar-se-á as bases de dados Lilacs, SciELO e PubMed com os descritores: Em português: nutrição parenteral no domicílio, cuidados de enfermagem, cuidadores; Em espanhol: nutrición parenteral en el domicílio, atención de enfermaria, cuidadores; E em inglês: parental nutrition home, nursing care, caregivers.

Também foram consultadas diretrizes, protocolos assistenciais e livros.

A coleta dos conteúdos que foram incluídos no manual foi distribuída em uma tabela com as referências e conteúdos selecionados que respondiam à questão norteadora. Após toda leitura crítica e avaliação da consistência e da pertinência dos conteúdos abordados, os materiais selecionados foram agrupados por temas e após foi realizada a confecção final do manual educativo.

4.4 Validação do Manual Educativo

Esta pesquisa está apresentando dados parciais limitando-se à construção do manual e validação pelos julgadores leigos. Devido ao tempo, não foi possível fazer a validação com os profissionais, esta etapa da pesquisa será desenvolvida posteriormente.

Sendo assim, o manual educativo foi avaliado por uma comissão julgadora leiga, sendo eles cuidadores de crianças e adolescentes em uso de NPD. A amostra deu-se por conveniência constituída por 15 cuidadores e/ou familiares de crianças e adolescentes do programa de reabilitação intestinal. A avaliação foi por meio de questionário (APÊNDICE A) o qual foi composto por questões para avaliar o conteúdo, linguagem e aparência do manual. Cada questão teve 4 alternativas por meio da escala de quatro pontos para cada item do manual,

atribuindo o 1- não relevante, 2- pouco relevante, 3- bastante relevante e 4- extremamente relevante, e haverá um espaço para sugestões. Os dados foram coletados presencialmente e individualmente, com ficha de avaliação impressa em ambiente privado.

4.4.1 Comissão Julgadora Leiga

Composta pelos cuidadores e/ou familiares de crianças e adolescentes em uso de NPT, os quais eram alfabetizados, concordaram em participar do estudo e assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE B). Identificou-se a comissão julgadora leiga na base de dados do Programa de Reabilitação Intestinal de Crianças e Adolescentes (PRICA).

Foram selecionados aqueles que receberam capacitação para administração da nutrição parenteral durante a internação hospitalar. A triagem e o convite foram realizados após as consultas de acompanhamento ambulatorial com a equipe.

Os entrevistados foram encaminhados a uma sala privativa e explicado o estudo, seu objetivo, da importância da participação, dos benefícios e contribuições da pesquisa e dos possíveis riscos.

4.4.2 Análise da Validação

Os dados foram catalogados mediante em um banco de dados do programa *Excel do Office* para serem analisados.

A ficha de validação de aparência e conteúdo educativo (Apêndice D) abordaram aspectos quanto à finalidade, organização e coerência, e, impacto e interesse. Cada tópico apresentava espaço para sugestões de aprimoramento da ferramenta.

Para a análise da validação da comissão julgadora de leigos utilizou-se o Índice de validade de conteúdo o qual avalia o objetivo, estrutura/apresentação e relevância do material elaborado (XIMENES, et al 2019).

4.5 Aspectos Éticos

O presente projeto de pesquisa foi enviado ao Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, o qual foi avaliado e aprovado sob o número CAAE:

58085622.10000.5327 e após iniciada a coleta de dados. Foram preservadas as ideias e a autoria dos artigos citados de acordo com as orientações da Associação Brasileira de Normas Técnicas (ABNT) e da lei no 9.610 de 19 de fevereiro de 1998 que regula os direitos autorais, na qual o Artigo 7º dispõe sobre a proteção das obras intelectuais (BRASIL,1998).

Os riscos possíveis da participação neste estudo, referiu-se ao entendimento de que a resposta ao questionário pode ter acarretado uma sobrecarga nas suas demandas de tempo. Os benefícios deste estudo foram o aprimoramento do manual desenvolvido e a utilização desta modalidade como Educação em Saúde para cuidadores e familiares de crianças com condições complexas.

5 APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS E DISCUSSÃO

Nesta sessão serão apresentados primeiramente o manual construído embasado em bibliotecas virtuais. Após serão descritas as inferências dos julgadores leigos e para finalizar será apresentado o manual com as modificações.

5.1 Manual educativo

Optou-se por definir como título do manual educativo: "Orientações de Cuidados com a Nutrição Parenteral para familiares de crianças e adolescentes", pois entendeu-se que dessa maneira simplificaria e seria mais atrativo ao público alvo. O *design* escolhido da capa e da contracapa foi obtido a partir da identidade visual do Programa de Reabilitação.

Após apresentamos a ficha catalográfica e ficha técnica constando o nome das autoras do material elaborado.

Por fim a dedicatória a aqueles que foram inspiração para a construção do manual.

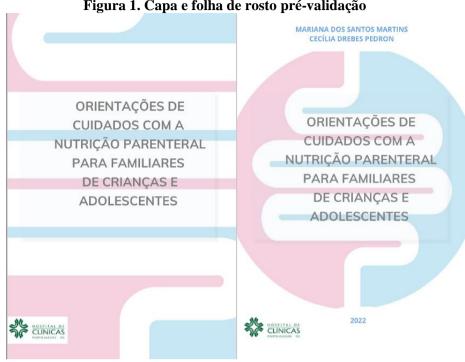


Figura 1. Capa e folha de rosto pré-validação

(Fonte: Martins, MS; 2022)

Figura 2. Ficha catalográfica e técnica e dedicatória pré-validação

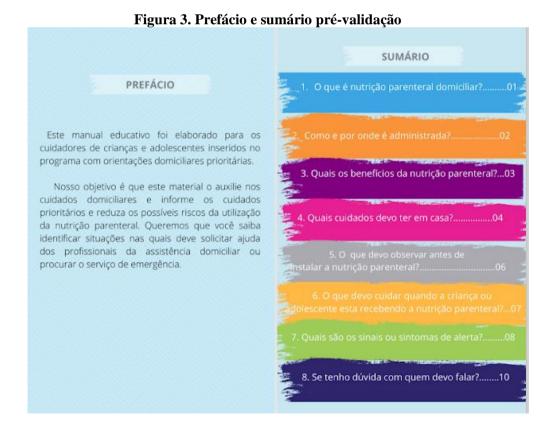


(Fonte: Martins, MS; 2022)

No prefácio informamos o que nos motivou elaborar o manual e qual o nosso objetivo ao final da leitura das orientações contidas.

Buscou-se trazer as orientações gerais e objetivas a respeito da administração da nutrição parenteral e com a manipulação do cateter central. Idealizou-se um sumário em forma de questões, que inicia as orientações explicando sobre a definição nutrição parenteral e cateter venoso central, trazendo ilustrações para auxiliar na compreensão termina com questionamentos mais complexos vivenciados no cotidiano dos pacientes e sua família com a finalidade de provocar a curiosidade do leitor pelo tema.

Segundo D' Ascenção (2001), os manuais devem ser bem elaborados, claros, lógicos; sem restringir a criatividade humana; sempre voltados a agilizar o funcionamento da organização; objetivar sempre o atendimento às necessidades organizacionais; oferecer uma ordenação adequada a cada propósito, com padronização que permita a localização facilitada de dados específicos; oferecer qualidade nas instruções que auxiliam os usuários; e construir um manual flexível, para que possa atender a situações diversas.



(Fonte: Martins, MS; 2022)

Na construção de um instrumento educativo é importante que se traga informações e conceitos em uma linguagem clara e objetiva, principalmente quando tratase de orientações na área da saúde para crianças com condições complexas em cuidados domiciliares.

Conforme definido por Fletcher (2013), a nutrição parenteral ignora o processo digestivo normal e fornece nutrientes diretamente na corrente sanguínea por meio de um dispositivo de acesso venoso, composta por uma mistura química de substratos nutricionais que, de outra forma, seriam absorvidos no sangue a partir de alimentos digeridos. Enquanto os nutrientes adquiridos dos alimentos variam de acordo com as diferenças na digestão e absorção dos alimentos no trato gastrointestinal, os nutrientes na nutrição parenteral são constantes.

Winkler e Smith (2015) expõem que compreender a necessidade de manter a normalidade na vida pode ajudar os profissionais de saúde a facilitar a adaptação de uma pessoa com nutrição parenteral domiciliar, oferecendo estratégias e intervenções para lidar com os problemas à medida que ocorrem, promovendo esperança e otimismo para o futuro.

Partindo do conceituado no acima, buscou-se então esclarecer aos familiares o que é uma nutrição parenteral, trazendo ilustrações para auxiliarem no entendimento e a necessidade se estabelecer uma rotina com cuidados pelo familiar e a equipe multidisciplinar na administração de NPT e com a finalidade de viabilizar uma rotina comum a de outras crianças. Já que no domicílio o cuidador assume responsabilidade sobre todas as tarefas relacionadas aos cuidados e gerenciamento da sua rotina perante as demandas requeridas pela criança.



Figura 4. Definição de Nutrição Parenteral Domiciliar pré-validação

(Fonte: Martins, MS; 2022)

Após conceituar a nutrição parenteral e buscando construir uma lógica de organização do tema, trouxemos informações de como e por onde é administrada.

O acesso venoso central é um dispositivo inserido com sua ponta localizada em um determinado local do nosso sistema venoso, normalmente é escolhida a veia cava superior ou átrio direito. O fluxo sanguíneo é maior e mais rápido das veias centrais significa que a solução pode ser mais concentrada e mais calórica, pois há um risco muito menor de tromboflebite (mais frequente em veias superficiais), isso permite que as equipes de suporte nutricional forneçam todas as necessidades de nutrientes e líquidos do paciente usando nutrição parenteral. (FLETCHER, 2013)

Os cateteres tunelizados tipo Broviac ou Hickman apresentam menores taxas de infecção pela fixação de um cuff subcutâneo distante da inserção na pele, e permitem que o próprio paciente realize a conexão/desconexão com maior facilidade, por isso é o dispositivo de escolha para as crianças e adolescentes do programa. (SBNPE, 2019)

Para que essa administração seja de forma segura e controlada utiliza-se a bomba de infusão, é um aparelho médico-hospitalar utilizado para perfundir líquidos tais como fármacos

ou nutrientes, com controle de fluxo e volume nas vias venosa, arterial ou esofágica. (SBNPE, 2019)



Figura 5. Forma de administração da nutrição parenteral pré-validação

(Fonte: Martins, MS; 2022)

Buscando coerência e organização dos assuntos abordados destacamos os principais benefícios da utilização da NP.

A NP é uma terapêutica nutricional importante no tratamento de diversas patologias, na em pediatria, fornece os nutrientes suficientes para possibilitar o desenvolvimento e crescimento quando a alimentação oral ou enteral é inviável ou insuficiente. Essa terapia possibilita uma maior sobrevida de pacientes antes considerados sem opção de tratamento (OLIVARESA, et al, 2018).

O fornecimento de nutrientes aos pacientes auxilia na manutenção do peso, do equilíbrio hídrico e do estado funcional devido a condições digestivas ou de má absorção debilitantes, resultantes da insuficiência intestinal e desnutrição. Essa terapia tecnologicamente complexa sustenta a vida, acrescentando 15 a 25 anos ou mais à sobrevida do paciente (WINKLER; SMITH, 2015).

3. QUAIS OS BENEFÍCIOS DA NUTRIÇÃO PARENTERAL?

GANHO DE PESO

CRESCIMENTO

DESENVOLVIMENTO

Figura 6. Benefícios da nutrição parenteral pré-validação

(Fonte: Martins, MS; 2022)

Quando é definido tratamento domiciliar é fundamental que esse ambiente contemple os critérios de segurança para manipulação do cateter e administração da NP. Visando alertar e destacar esse aspecto importante foram trazidas informações sobre os cuidados necessários.

O ambiente doméstico seguro com água corrente, eletricidade confiável e espaço suficiente para conectar/desconectar NP (HILL.S, 2019).

A administração de NPD é uma terapia tecnologicamente complexa que sustenta a vida de indivíduos com insuficiência intestinal e requer cuidados diários rigorosos com técnica asséptica rigorosa devido ao cateter venoso central permanente. (WINKLER; SMITH, 2015)



Figura 7. Cuidado com domicilio pré-validação

Fonte: Martins, MS; 2022

O acesso venoso central é fundamental na terapêutica da NP e os cuidados com a sua manutenção devem ser seguidos adequadamente para diminuir os riscos de infecções e complicações associados a ele. Iniciando cuidados rigorosos com técnica asséptica e higiene de mãos.

Os cuidados com curativos recomendam-se trocar a gaze, no máximo, a cada 48 horas e os curativos transparentes a cada 7 dias. Qualquer tipo de curativo deve ser trocado imediatamente, independente do prazo, se estiver sujo, solto ou úmido (Tannuri U et al. 2016; Batra A, et al; 2017; SBNPE, 2019;).

A nutrição parenteral é de cor esbranquiçada por causa da gordura (ou lipídio) na bolsa. Em uma bolsa sob medida de nutrição parenteral, a gordura pode ser omitida se houver indicação clínica para isso, caso em que a solução aparecerá cor de palha (Tannuri U et al. 2016; Batra A, et al; 2017; SBNPE, 2019).

Deve ser armazenada em um refrigerador e ser retirada algum tempo antes da administração para permitir que a solução atinja a temperatura ambiente. O tempo necessário para isso varia de acordo com a política local, portanto, os enfermeiros devem consultar as orientações locais. Os tempos sugeridos variam de uma a quatro horas (Tannuri U et al. 2016; Batra A, et al; 2017; SBNPE, 2019).

A nutrição parenteral é feita de acordo com as necessidades específicas e individuais do paciente. Cada elemento da prescrição pode ser manipulado de acordo com as mudanças nas necessidades clínicas do paciente. Dependendo dos acordos locais, a nutrição parenteral sob medida pode precisar ser solicitada com 24 a 48 horas de antecedência (SILVA, SLC. et al.2014; Batra A, et al; 2017; SBNPE, 2019).

> 4. QUAIS CUIDADOS DEVO 5. O QUE DEVO OBSERVAR ANTES DE TER EM CASA? INSTALAR A NUTRIÇÃO PARENTERAL? Higiene de mãos antes e após instalação de NPT TEMPERATURA DA NPT deve ser ambiente e quando manusear cateter Cateter NÃO DEVE ter contato diretamente Verificar se NPT esta com: com água, Identificação correta da criança; Volume correto: *Proteger cateter durante o banho ALERTA Se líquido de coloração diferente ou Troca do curativo corpo estranho - NÃO APLICAR a cada 7 dias. Observar pele ao redor do cateter se: Realizar troca antes: há vermelhidão: *Se estiver descolando; tem saída de líquido amarelado; dificuldade de lavar o cateter: *Inserção com sangue ou Comunicar a líquido amarelado. Equipe de referência

Figura 8. Cuidados domiciliares pré-validação

Fonte: Martins, MS; 2022

Os cuidados diários com extensores e conectores nos momentos de instalação e desinstalação e enquanto estiver infundindo, principalmente quando observado alguma alteração.

Atentar para realizar a desinfecção dos conectores antes de cada acesso ou manipulação e os mesmos devem ser trocados imediatamente em caso de desconexão do cateter ou sistema de infusão presença de sangue ou outra sujidade (SBNPE, 2019).

Se o cateter estiver danificado ou deslocado, ele deve ser pinçado próximo à ruptura e a criança levada ao hospital local para revisão. O hospital especializado deve ser contatado para aconselhamento sobre cuidados conforme necessário (HILL.S, 2019).



Figura 9. Cuidados na infusão de NP e sintomas de alerta pré-validação

Fonte: Martins, MS; 2022

A construção do manual foi principalmente para alertar os familiares a respeito de sinais e sintomas de alerta para pacientes em uso NP, pois são situações que devem ser comunicadas imediatamente à equipe médica responsável.

Infecções podem estar relacionadas ao dispositivo de infusão ou à própria solução de NP. Em pediatria, caso ocorram sinais como febre (acima de 38,5°C, ou aumento em 1°C), acidose metabólica, trombocitopenia ou instabilidade glicêmica, a principal suspeita é de que seja infecção do cateter para a administração da NP ou da própria solução de NP. A decisão da retirada do cateter deve depender, principalmente, do julgamento clínico. De forma geral, a solução de NP deve ser desprezada e a família procurar imediatamente centro de emergência do hospitalar de referência (HILL.S, 2019; SBNPE, 2019)



Figura 10. Sintomas de alerta e procedimentos em casos de dúvidas pré-validação

(Fonte: Martins, MS; 2022)

O manual educativo traz orientações importantes para redução de risco do uso da NP domiciliar, mas reforça que o hospital especializado deve ser contatado para aconselhamento sobre cuidados conforme necessário.

5.2 Validação Leiga

Ao discorrer sobre os achados deste estudo, de posse do manual com as devidas sugestões e dos instrumentos preenchidos, procedeu-se à organização das informações. Desta forma, decidiu-se utilizar todas informações captadas no instrumento de avaliação (Apêndice D), sendo elas as avaliações quantitativas, as sugestões descritas no campo observação e as que foram realizadas no meio das perguntas quantitativas, visto que quando compiladas formaram um conjunto de informações importantes que não poderiam ser desprezadas.

Todos os familiares que contribuíram com observações e sugestões tiveram preservada sua identificação, sendo utilizado a letra F(familiar) para representar suas falas e contribuições. Foram enumerados de 1 a 15 pela ordem em que foram entrevistados.

Com base nas questões do instrumento e nos objetivos do estudo a apresentação deste resultado será realizada em três tópicos sendo eles finalidade, estrutura e apresentação,

e relevância. Dentro de cada tópico estão descritas a avaliação dos julgadores leigos pelos comentários e sugestões, com posterior análise para inserção ou não do conteúdo no manual.

5.2.1 Finalidade

A finalidade procura identificar se o manual atinge o seu propósito de orientar familiares a respeito do uso da nutrição parenteral domiciliar.

Em relação à finalidade do manual observou-se que quando questionadas a respeito do subitem [1] "Contempla o tema proposto" e o subitem [3] "As dúvidas frente ao tema são esclarecidas", foi 100% avaliada como extremamente relevante.

Já no subitem [2] "Está adequado para o processo ensino- aprendizagem", 6% considerou bastante relevante. Entende-se que o conhecimento prévio das informações os levou a essa avaliação.

O subitem [4] "Propiciam reflexão sobre o tema" obteve 6% de não relevante e o subitem [5] "Estimulam a mudança de comportamento" obteve 6% de pouco relevante. Esta avaliação pode ser interpretada de forma a familiares que tenham crianças em uso prolongado de NP, ou por um tempo maior aos demais, ou com experiência adquirida anteriormente, entendam que as orientações contidas no manual não os motivam a reflexão e as mudanças comportamentais. Entretanto, acredita-se que para cuidadores iniciantes seja importante este conteúdo. No gráfico 1 pode-se observar as respostas realizadas pelos cuidadores leigos.

VALIDAÇÃO QUANTO A FINALIDADE 15 1.Contempla o tema proposto 2. Está adequado ao processo de ensino-aprendizagem 3. As dúvidas sobre o tema 10 abordado são esclarecidas 4. Propicia reflexão sobre o tema 5.Estimula a mudança de comportamento 1 - não relevante 2 - pouco relevante 3 - bastante 4 -extremamente relevante relevante

Gráfico 1: Validação quanto à Finalidade

VALIDAÇÃO DE APARÊNCIA E CONTEÚDO EDUCATIVO - COMISSÃO LEIGA

Fonte: Martins, MS, 2022.

Quanto à finalidade não foram realizadas sugestões ou observações. Pode-se inferir que grande parte dos avaliadores tiveram uma percepção que o material educativo cumpriu com extrema relevância a sua finalidade.

5.2.2 Estrutura e Apresentação

A estrutura e apresentação diz a respeito de como os assuntos são abordados e a forma como foram expostos no manual.

Na validação da estrutura e organização o manual obteve validação de extremamente relevante e bastante relevante. Sendo nas subcategorias [7] "A linguagem utilizada é adequada ao público alvo e ao tipo de material educativo", [8] "A linguagem é adequada ao tipo de material educativo", [13] "As orientações fornecidas são necessárias" e [15] "Tamanho do texto adequado" foram estimadas em 100% extremamente relevantes.

As subcategorias: [6] "Organização lógica da apresentação de conteúdo está adequada",

[9] "A linguagem permite o envolvimento ativo ao processo educativo", [10] "As ilustrações auxiliam na compreensão do conteúdo", [11] "As ilustrações apresentadas são necessárias", [12] "A aparência é adequada ao tipo de material educativo", e [14] "As informações estão atualizadas" em relação a aparência do material e atualização das informações teve 6,7% das avaliações consideradas como bastante relevante. Compreende-se pelas sugestões feitas ao manual educativo que os avaliadores trouxeram de suas vivências e dificuldades observações de suas preocupações como manipulação do cateter durante as rotinas da vida escolar e domiciliar da criança.

Desta forma, pode-se observar no Gráfico 2 o resultado a respeito da organização e coerência.

VALIDAÇÃO QUANTO A ORGANIZAÇÃO E COERÊNCIA 15 📕 6. Organização lógica da apresentação de conteúdo 7. A linguagem utilizada é adequada ao público alvo 8. A linguagem é adequada ao tipo de material educativo 10 9. A linguagem permite o envolvimento ativo ao processo 10. As ilustrações auxiliam na compreensão do conteúdo 11. As ilustrações apresentadas são 5 12. A aparência é adequada ao tipo de material educativo 13. As orientações fornecidas são necessárias 📕 14. As informações estão 15.Tamanho do texto 3 - bastante 4 -extremamente 1 - não relevante 2 - pouco relevante relevante relevante

Gráfico 2 - Validação quanto a organização e coerência.

Fonte: Martins, MS, 2022

Para corroborar com os dados apresentados a ficha de validação continha um espaço que estimulava os familiares a descreverem suas opiniões sobre o material educativo avaliado. Nenhum membro da comissão julgadora leiga avaliou a organização e coerência como não relevante ou pouco relevante. Quatro realizaram os seguintes comentários:

As ilustrações são muito importantes, pois assim aprendemos mais. A linguagem é perfeita. (F1)

O conteúdo traz todas as informações necessárias (F3)

O conteúdo é simples e objetivo e aborda bem o tema. (F6)

Gostei muito da apresentação e do texto. (F7)

Os comentários acima descritos demonstram o quanto a linguagem e o conteúdo são acessíveis ao público leigo e a importância de trazer informações claras e objetivas em um manual educativo.

No que se refere às informações fornecidas foram relatadas informações que os familiares gostariam que fossem abordadas ou aprofundadas e que poderiam contribuir com o manual educativo, como segue:

Falar sobre o curativo com gaze quando tem secreção. (F12) Identificar o porquê dos devidos cuidados com bactéria. (F4)

As sugestões acima serão incluídas, visto a pertinência dos cuidados necessários para prevenir complicações relacionadas ao cateter. Exemplos de complicações comuns relacionadas ao uso prolongado de NP em cateter podem ser (HILL, 2019): infecção de corrente sanguínea; deslocamento; e ruptura ou bloqueio.

Outra informação solicitada foi relacionada a ilustração a qual pode ser evidenciada pela resposta da F2:

Apresentar ilustração de crianças recebendo NPT e mostrar que podem ter uma rotina como outras crianças que não usam.

A sugestão de inclusão da imagem de uma criança utilizando NP no domicílio junto a outras crianças será incluída, visto que o manual busca mostrar a importância de atividades positivas para incentivar a adesão das orientações e sem deixar de destacar a redução de danos na administração da NP. Conforme Olivaresa, et al, (2018) a nutrição parenteral domiciliar é reconhecida como a melhor opção para melhorar a qualidade de vida dessas crianças e seus familiares, possibilitam a inserção familiar e escolar da criança, bem como a integração familiar.

Em relação a administração da NP por bomba de infusão foi destacada pela F15.

Mostrar sobre o funcionamento da bomba de infusão. Reforçar que dúvidas sempre tirar com a equipe. (F15)

Considerou-se relevante esta informação e será incluída imagens e orientações sobre as bombas de infusão, entretanto já consta no manual a necessidade de sempre solicitar auxílio a equipe para quaisquer dúvidas ou intercorrências. Destaca-se ainda que as orientações com manuseio da bomba de infusão são realizadas em treinamento com familiares e na elaboração do material didático é incentivado que os familiares busquem sanar suas dúvidas a respeito dos cuidados com administração NP ou do cateter somente com a equipe de referência.

5.2.3 Relevância

O tópico Relevância refere-se a quanto cada assunto abordado foi considerado pertinente pelo avaliador.

A respeito da relevância, questionou-se se a aparência estimulava o interesse pelo tema e 100% avaliou como extremamente relevante.

Já sobre o conteúdo estimular o aprendizado e suas contribuições para o conhecimento 93,33% foi classificado como extremamente relevante e 6,67% avaliaram pouco relevante e bastante relevante. Pode-se inferir que os treinamentos e a rotina domiciliar na administração da NP possam ter relação com a avaliação de não totalidade sobre a relevância do conteúdo e aprendizado. Desta forma, entende-se que para novos familiares cuidadores seja pertinente.

À vista disto podemos observar no Gráfico 3 o resultado a respeito da relevância.

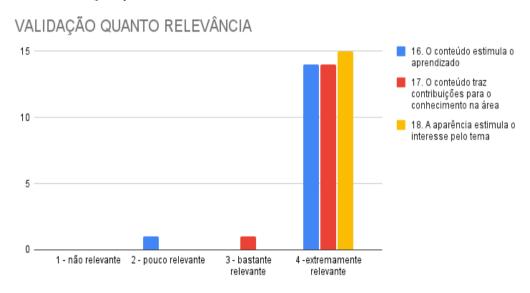


Gráfico 3 - Validação quanto a Relevância

Fonte: Martins, MS, 2022

O instrumento educativo construída mostra -se de grande importância e relevância para os avaliadores leigos e o quanto a estética de produtos podem ser incentivadoras no consumo das informações.

A validação da comissão leiga trouxe contribuições pertinentes e demonstram o quanto suas percepções e aprendizados adquiridos na rotina domiciliar agregam para elaboração de materiais educativos que sejam atrativos e com orientações de fácil entendimento para não profissionais.

5.3 Manual educativo após validação leiga

O manual educativo após a validação da comissão leiga resultou no seguinte formato:

Conforme a validação leiga a capa, folha de rosto, ficha catalográfica, ficha técnica e de ilustrações, dedicatória, prefácio e sumário não sofreram alterações.

Figura 11. Capa e folha de rosto pós-validação

MARIANA DOS SANTOS MARTINS
CECLIA DREBES PEDRON

ORIENTAÇÕES DE
CUIDADOS COM A
NUTRIÇÃO PARENTERAL
PARA FAMILIARES
DE CRIANÇAS E
ADOLESCENTES

Fonte: Martins, MS, 2022.

Figura 12. Ficha catalográfica e técnica e dedicatória pós-validação



Fonte: Martins, MS, 2022.

Figura 13. Prefácio e sumário pós-validação



Fonte: Martins, MS, 2022.

Na figura 14 acrescentou-se a ilustração de criança recebendo NPT e demostrando realizando atividades como outras crianças e com a família.

Figura 14. Definição de Nutrição Parenteral Domiciliar pós-validação



2. POR ONDE E COMO É ADMINISTRADA?

A nutrição parenteral entra na corrente sanguinea por meio de um dispositivo de acesso venoso central.

Com auxílio da bomba de infusão

DESENVOLVIMENTO

Figura 15. Forma de administração e benefícios da nutrição parenteral pós-validação

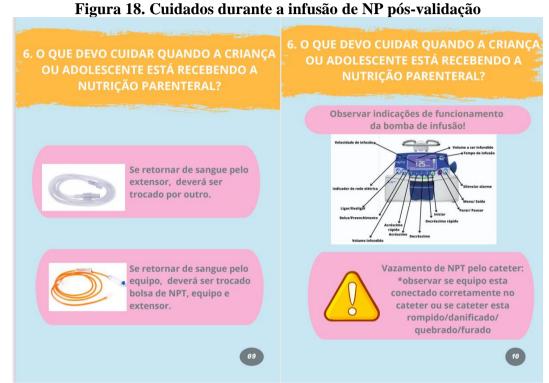
Fonte: Martins, MS, 2022.

Figura 16. Cuidados domiciliares pós- validação 4. QUAIS CUIDADOS DEVO 4. QUAIS CUIDADOS DEVO **TER EM CASA? TER EM CASA?** Higiene de mãos antes **FORNECIMENTO DE ÁGUA** e após instalação de NPT **E ESGOTO TRATADOS** e quando manusear cateter Cateter NÃO DEVE ter contato diretamente **FORNECIMENTO DE** com água. REDE ELÉTRICA *Proteger cateter durante o banho Troca do curativo a cada 7 dias. **AMBIENTE LIMPO** Realizar troca antes: **E ORGANIZADO** *Se estiver descolando; *Inserção com sangue ou líquido amarelado.

Já na figura 17 observa-se as inclusões sugeridas a respeito das orientações sobre curativo com gaze, a higiene de mãos e cuidados no manuseio do cateter para prevenção de infecções, assim como reforçada a orientação de comunicar a equipe referência sobre qualquer alteração na inserção do cateter.



Em concordância a sugestão sobre informações da bomba de infusão, na figura 18, inserimos a imagem de uma bomba de infusão e identificamos cada botão e funcionalidade.





8. SE TENHO DÚVIDA COM QUEM DEVO FALAR?

REFERÊNCIAS

REF

Fonte: Martins, MS, 2022

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este trabalho teve como objetivo a construção e validação de um manual educativo para cuidadores de crianças e adolescentes inseridas em um programa de reabilitação intestinal com orientações domiciliares prioritárias.

A construção do instrumento educativo trouxe informações de extrema relevância para auxiliar os cuidadores nos cuidados diários com a administração de nutrição parenteral. A linguagem clara e objetiva desse material possibilita melhor entendimento a respeito das situações de urgência a fim de reduzir os riscos associados à administração de NP.

Os cuidados com crianças com condições complexas demandam atenção no manejo diário com dispositivos tecnológicos, o manual educativo é um instrumento que pode ser utilizado para reforço das orientações. Por ser de fácil acesso e linguagem, com instruções objetivas, possibilita identificar situações de emergência e estimula a importância de comunicação com as equipes de referência.

A validação da comissão leiga evidencia a importância da educação contínua e de trazer a participação dos cuidadores nesse processo, pois diferentemente da internação hospitalar os cuidados domiciliares acarretam em uma demanda maior de responsabilidades e necessidades para cuidador.

A participação do enfermeiro nos cuidados domiciliares é de suma importância porque além da administração da NPT ser função privativa deste profissional, é o responsável pelo treinamento e supervisão dos cuidadores no manejo com a nutrição parenteral, o cateter central e demais tecnologias utilizadas pelo paciente.

O acompanhamento necessário durante os cuidados domiciliares realizado pelas equipes da atenção primária viabiliza a desospitalização desses pacientes, reduzem a ocupação de leitos e os custos demandados em internações prolongadas, além aumentar a qualidade de vida dos pacientes e da família por poderem realizar esses cuidados em casa.

O estudo apresenta como limitação a validação somente com os cuidadores, mas ressaltamos a importância das suas contribuições com a pesquisa, pois suas experiências enriqueceram o aprimoramento do instrumento.

Os resultados obtidos desse estudo serão compartilhados com os profissionais do programa para contribuir e fomentar diferentes estratégias nas orientações educacionais para cuidadores de crianças e adolescentes com condições complexas e em uso de tecnologias.

Salientamos que recomendamos a continuidade dessa pesquisa, com a validação de profissionais com expertise na área de conhecimento, a fim de complementar e aperfeiçoar este importante material educativo elaborado.

REFERÊNCIAS

AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA. **Medidas de Prevenção de Infecção Relacionada à Assistência à Saúde.** Brasília: Anvisa, 2017. Disponível em: http://www.riocomsaude.rj.gov.br/Publico/MostrarArquivo.aspx?C=pCiWUy84%2BR0%3D

BATRA, Akshay et al. Epidemiology, management and outcome of ultrashort bowel syndrome in infancy. **Archives of Disease in Childhood-Fetal and Neonatal Edition**, v. 102, n. 6, p. F551-F556, 2017. Disponível em: https://fn.bmj.com/content/102/6/F551

BIELAWSKA, B.; ALLARD, J. P. Parenteral Nutrition and Intestinal Failure. **Nutrients**.v. 9, n. 5, p. 466, maio 2017. Disponível em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5452196/pdf/nutrients-09-00466.pdf

BRASIL, Ministério da Saúde. Média e Alta Complexidade. **Aprova o Regulamento Técnico para fixar os requisitos mínimos exigidos para a Terapia de Nutrição Parenteral.** Portaria nº 272/MS/ SNVS; 1998a. Disponível em:https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/svs1/1998/prt0272_08_04_1998.ht ml

BRASIL. **Lei no 9.610 de 19 de fevereiro de 1998**. Dispõe sobre a Alteração, atualização e consolidação da legislação sobre direitos autorais e dá outras providências. Brasília. 1770 da Independência e 1100 da República. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/19610.htm

CARVALHO, KM, et al. Construção e validação de cartilha para idoso acerca da higiene do sono. Rev. Bras. Enferm., 72. Nov 2019. Disponível em: https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0603

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM. **Resolução Cofen nº277 de junho de 2003**. Dispõe sobre as normas de procedimentos a serem utilizadas pela equipe de enfermagem na terapia nutricional. Disponível em: http://www.cofen.gov.br/resoluo-cofen-2772003_4313.html

CRUZ, F. O. A. M. et al. Validação de manual educativo para pacientes com câncer de cabeça e pescoço submetidos à radioterapia. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**. Ribeirão Preto, v. 24, 2016. Disponível em:

https://www.scielo.br/j/rlae/a/f9xRt4hPc7RnJtr3y4ZzfPH/?format=pdf&lang=pt

DA SILVA, Luciana Pereira Rocha et al. A sistemática dos efeitos da suplementação de glutamina na síndrome do intestino curto como elemento de gestão na área de nutrição clínica: síntese de evidências. International Journal of Health Management Review, v. 4, n. 1, 2018. Disponível em:

https://go.gale.com/ps/i.do?id=GALE%7CA681547867&sid=googleScholar&v=2.1&it=r&linkaccess=abs&issn=25261606&p=AONE&sw=w&userGroupName=anon%7E751537bc

D'ASCENÇÃO, L. C. M. Organização, sistemas e métodos. São Paulo: Atlas, 2001.Disponível em: https://educapes.capes.gov.br/bitstream/capes/176156/24/texto-base_manuais%20final.pdf

DUGGAN, Christopher P.; JAKSIC, Tom. Pediatric intestinal failure. **New England Journal of medicine**, v. 377, n. 7, p. 666-675, 2017.

ECHER, I.C; LIMA, RF. Elaboração e validação do manual de orientações sobre reações adversas e antineoplásicos para equipe de enfermagem. **BDTD**. 2019. Disponível em: http://bdtd.ibict.br/vufind/Record/URGS_0a9ed335424827dfcd657a704dd0c936

FLETCHER, J. Parenteral nutrition: indications, risks and nursing care. **Nursing Standard.** v. 27 n. 46 p.50-57. 2013. Disponível em: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23987884/

GONÇALVES, Rodrigo Costa et al. Manual BRASPEN de Competências Relacionadas à Dispensação e à Administração de Nutrição Parenteral. **BRASPEN JOURNAL**, v.35, n.3 2019. Disponível em: https://www.famap.com.br/wp-content/uploads/2020/09/SeparataManualGrafica.pdf

HILL, Susan. Practical management of home parenteral nutrition in infancy. **Early human development**, v. 138, p. 104876, 2019. Disponível em; https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31606228/

MANTEGAZZA, Cecilia et al. Travelling with children on home parenteral nutrition. **Journal of pediatric gastroenterology and nutrition**, v. 62, n. 1, p. 145-149, 2016. Disponível em: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26147629/

MERRITT, Russell J. et al. Intestinal rehabilitation programs in the management of pediatric intestinal failure and short bowel syndrome. **Journal of pediatric gastroenterology and nutrition**, v. 65, n. 5, p. 588-596, 2017. https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28837507/

OLIVEIRA, S. C.; LOPES, M. V. O.; FERNANDES, A. F. C. Development and validation of an educational booklet for healthy eating during pregnancy. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**. v. 22, n. 4, p. 611-20, 2014. Disponível em: https://www.scielo.br/j/rlae/a/XdyCspp3K5zLTQKqkLZGTsr/

OLIVARES, YZ. Et al. Home parenteral nutrition in pediatric patients with intestinal insufficiency. **Rev Chil Pediatr.** 2019;90(1):60-68. Disponível em: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31095220/

PINTO, Joana Filipa Gonçalo Meireles; COSTA, Eduardo Lima da. Nutrição parentérica domiciliária: a mudança de um paradigma. **Arquivos de Medicina**, v. 29, n. 4, p. 103-111, 2015. Diwponpivel em:

https://www.researchgate.net/publication/317471753_Nutricao_parenterica_domiciliaria_a_m_udanca_de_um_paradigma

PIRONI, Loris et al. ESPEN endorsed recommendations. Definition and classification of intestinal failure in adults. **Clinical nutrition**, v. 34, n. 2, p. 171-180, 2015. Disponível em: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25311444/

Polit, D.F; Beck,CT; Fundamentos de pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática da enfermagem. Planos de Amostragem. 7 ed. Porto Alegre.Armed,2011. p.356.

RAPHAEL, Bram P. et al. Analysis of healthcare institutional costs of pediatric home parenteral nutrition central line infections. **Journal of pediatric gastroenterology and nutrition**, v. 67, n. 4, p. e77-e81, 2018. Disponível em: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29912033/

SBNPE. Manual BRASPEN de Competências Relacionadas à Dispensação e à Administração de Nutrição Parenteral. 2019. Disponível em: https://www.famap.com.br/wp-content/uploads/2022/02/Manual-Braspen-de-Compet%C3%AAncias-relacionadas-%C3%AO-Dispensa%C3%A7%C3%A3o-e-a-Administra%C3%A7%C3%A3o-da-NP.pdf

SBNPE. Diretriz BRASPEN de Enfermagem em Terapia Nutricional Oral, Enteral e Parenteral. 2021. Disponível em: https://www.braspen.org/_files/ugd/66b28c_8ff5068bd2574851b9d61a73c3d6babf.pdf

SILVA, SLC. et al. .Nutrição parenteral em Pediatria: revisão da literatura. Rev Med Minas Gerais 2014; 24 (Supl 2): S66-S74Disponível em: DOI: 10.5935/2238-3182.20140040

Tannuri U et al. Treatment of short bowel syndrome in children. Value of the Intestinal Rehabilitation Program. Rev Assoc Med Bras 2016; 62(6):575-583. Dispinível em: https://doi.org/10.1590/1806-9282.62.06.575

WINKLER, Marion F, SMITH, Carol E. The Impact of Long-Term Home Parenteral Nutrition on the Patient and the Family. **Journal of Infusion Nursing.** v.38, n4, 2015 Disponível em: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26126145/

WYER, Nicky. Parenteral nutrition: indications and safe management. **British Journal Community Nursing**. v22 n.7. 2017. Disponível em: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28686050/

WITKOWSKI, Maria Carolina et al. Capacitação dos familiares de crianças e adolescentes para cuidados com nutrição parenteral domiciliar. **Revista Paulista de Pediatria**, v. 37, n. 3,p. 305-311, 2019. Disponível em: https://www.scielo.br/j/rpp/a/z6894HCFQv9G5gBnL6bbBDq/?lang=pt#:~:text=Em%20 nosso%20estudo%2C%20os%20familiares,na%20bolsa%20antes%20da%20infus%C3%A3

XIMENES, Maria A. M, et al. Construção e validação de conteúdo de cartilha educativa para prevenção de quedas no hospital. **Acta Paulista de Enfermagem.** v.32 n.4. p. 433-41. 2019. Disponível em:

https://www.scielo.br/j/ape/a/3WGXsQhxHwf4nLN56WgxYjr/?format=pdf&lang=pt

APÊNDICE A - CONVITE PARA PARTICIPAR DE PESQUISA

Você está sendo convidado a participar de uma pesquisa que tem por objetivo construir e validar um manual educativo para cuidadores de crianças e adolescentes inseridas em um programa de reabilitação intestinal com orientações domiciliares prioritárias.

Se você tem interesse em participar da pesquisa clique aqui [inserir link para o questionário] e você será direcionado (a) para o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, documento que contém mais informações sobre a pesquisa. A participação na pesquisa será por meio de resposta a um questionário para avaliar o conteúdo, linguagem e aparência do manual educativo de cuidados domiciliares para de crianças e adolescentes em reabilitação intestinal.

Se após a leitura do Termo de Consentimento você decidir participar da pesquisa, responda à pergunta: Você concorda em participar da pesquisa?

Ao responder Sim você será direcionado para o questionário. O tempo médio de resposta é de 20 minutos.

Agradecemos o seu tempo e atenção.

Equipe de pesquisa.

APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA COMISSÃO JULGADORA LEIGA

N° do projeto GPPG ou CAAE:

Título do Projeto: Manual Educativo de Cuidados Domiciliares de Crianças e Adolescentes em Reabilitação Intestinal

Você está sendo convidado(a) a participar de uma pesquisa cujo objetivo é construir e validar um manual educativo para cuidadores de crianças e adolescentes inseridas em um programa de reabilitação intestinal com orientações domiciliares prioritárias.

Esta pesquisa está sendo realizada pelo Serviço de Pediatria do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA).

Se você aceitar o convite, sua participação na pesquisa envolverá responder um questionário com questões fechadas sobre o manual de orientações de cuidados decorrentes do uso de nutrição parenteral para cuidadores, desenvolvido pela pesquisadora. O tempo estimado para a sua participação é em torno de 20 minutos. Você tem liberdade de responder ou não ao questionário, conforme sua disponibilidade e interesse em colaborar.

Consideram-se benefícios deste estudo o aprimoramento do manual desenvolvido e a utilização desta modalidade como Educação em Saúde para cuidadores e familiares de crianças com condições complexas. Os riscos que possam ocorrer por participação neste estudo, mesmo que sejam mínimos, referem-se ao entendimento de que a resposta ao questionário acarreta uma sobrecarga nas suas demandas de tempo.

O anonimato será mantido, ou seja, o nome dos cuidadores e familiares, não serão publicados nos materiais. Os dados serão utilizados apenas neste estudo, sendo guardados por cinco anos e após este período serão destruídos. A sua participação na pesquisa é voluntária. Caso você decida não participar, ou ainda, desistir de participar e retirar seu consentimento, não haverá nenhum prejuízo ao atendimento ou vínculo institucional ou avaliação curricular que você recebe ou possa vir a receber na instituição.

Não está previsto nenhum tipo de pagamento pela sua participação na pesquisa e você não terá nenhum custo com respeito aos procedimentos envolvidos.

Caso ocorra alguma intercorrência ou dano, resultante de sua participação na pesquisa, você receberá todo o atendimento necessário, sem nenhum custo pessoal.

47

Os dados coletados durante a pesquisa serão sempre tratados confidencialmente. Os

resultados serão apresentados de forma conjunta, sem a identificação dos participantes, ou seja,

o seu nome não aparecerá na publicação dos resultados

Caso você tenha dúvidas, poderá entrar em contato com o pesquisador responsável

Mariana dos Santos Martins por email marianasantosm1990@gmail.com ou com o Comitê de

Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), pelo e-mail

cep@hcpa.edu.br, telefone (51) 33597640 ou Av. Protásio Alves, 211 - Portão 4 - 5° andar do

Bloco C - Rio Branco - Porto Alegre/RS, de segunda à sexta, das 8h às 17h.

Esse Termo é assinado em duas vias, sendo uma para o participante e outra para os

pesquisadores.

Nome do participante da pesquisa

Assinatura

Nome do pesquisador que aplicou o Termo

Assinatura

Local e Data:

APÊNDICE D - FICHA DE VALIDAÇÃO DE APARÊNCIA E CONTEÚDO EDUCATIVO

OBJETIVOS: Finalidades	1	2	3	4		
1.Contempla o tema proposto						
2. Está adequado ao processo de ensino-aprendizagem						
3. As dúvidas sobre o tema abordado são esclarecidas						
4. Propicia reflexão sobre o tema						
5. Estimula a mudança de comportamento						
Observações sobre conteúdo						
ESTRUTURA/APRESENTAÇÃO: organização e coerência	1	2	3	4		
ESTRUTURA/APRESENTAÇÃO: organização e coerência 6. Organização lógica da apresentação de conteúdo está adequada	1	2	3	4		
	1	2	3	4		
6. Organização lógica da apresentação de conteúdo está adequada	1	2	3	4		
 6. Organização lógica da apresentação de conteúdo está adequada 7. A linguagem utilizada é adequada ao público alvo 	1	2	3	4		
6. Organização lógica da apresentação de conteúdo está adequada 7. A linguagem utilizada é adequada ao público alvo 8. A linguagem é adequada ao tipo de material educativo	1	2	3	4		

12. A aparência é adequada ao tipo de material educativo					
13. As orientações fornecidas são necessárias					
14. As informações estão atualizadas					
15.Tamanho do texto adequado					
Observações sobre conteúdo					
RELEVÂNCIA: impacto e interesse	1	2	3	4	
RELEVÂNCIA: impacto e interesse 16. O conteúdo estimula o aprendizado	1	2	3	4	
	1	2	3	4	
16. O conteúdo estimula o aprendizado	1	2	3	4	

Nota: Valoração dos itens: 1- não relevante, 2- pouco relevante, 3- bastante relevante e 4-extremamente relevante