UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
HOSPITAL DE REABILITAÇÃO DE ANOMALIAS CRANIOFACIAIS

CLEIDE CAROLINA DA SILVA DEMORO MONDINI

Avaliação da capacidade de cuidadores de lactentes com Sequência de Robin

Bauru
2008

CLEIDE CAROLINA DA SILVA DEMORO MONDINI

Avaliação da capacidade de cuidadores de lactentes com Sequência de Robin

Tese apresentada ao Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo, para obtenção do título de Doutor em Ciências da Reabilitação.

Área de Concentração: Fissuras Orofaciais e Anomalias relacionadas
Orientadora: Profa. Dra. Ilza Lazarini Marques

Bauru
2008

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
HOSPITAL DE REABILITAÇÃO DE ANOMALIAS CRANIOFACIAIS

Rua Silvio Marchione, 3-20
Caixa Postal 1501
17012-900 - Bauru - SP - Brasil
(14) 3235-8000

Profa. Dra. Suely Vilela - Reitora da USP

Prof. Dr. José Alberto de Souza Freitas – Superintendente HRAC – USP

Autorizo, exclusivamente para fins acadêmicos e científicos a reprodução total ou parcial desta tese.

Cleide Carolina da Silva Demoro Mondini

Bauru, _____ de _____ de _____

M745a

Mondini, Cleide Carolina da Silva Demoro
Avaliação da capacidade de cuidadores de lactentes com Seqüência de Robin / Cleide Carolina da Silva Demoro Mondini. Bauru, 2008.
154p.; il.; 29,7 cm.

Tese (Doutorado - Área de Concentração: Fissuras Orofaciais e Anomalias relacionadas) - Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais – Universidade de São Paulo

Orientadora: Profa. Dra. Ilza Lazarini Marques

1. Sequência de Robin Isolada. 2. Cuidados de enfermagem. 3. Autocuidado. 4. Cuidadores.

FOLHA DE APROVAÇÃO

Tese apresentada e defendida por

Cleide Carolina da Silva Demoro Mondini

e aprovada pela Comissão Julgadora em ____/____/_____

_____

Prof.(a) Dr.(a):
Instituição:

_____

Prof.(a) Dr.(a):
Instituição:

_____

Prof.(a) Dr.(a):
Instituição:

_____

Prof.(a) Dr.(a):
Instituição:

_____

Profa. Dra.: Ilza Lazarini Marques
HRAC – USP/ Bauru - Orientadora

_____

Profa. Dra. Inge Elly Kiemle Trindade
Presidente da Comissão de Pós-Graduação do HRAC-USP

Data do depósito da Tese junto à SPG: _____/_____/_____

rua Silvio Marchione, 3-20 Bauru SP Brasil
caixa postal 620 cep 17012-900
tel.: (14) 3235-8420 / 3235 8434 fax: (14) 3224 1590
e-mail: secpg@centrinho.usp.br

MINI – CURRÍCULO

	Cleide Carolina da Silva Demoro Mondini
4 de Julho de 1960	Nascimento Penápolis – SP.
1979 – 1982	Licenciatura em Ciências, pela Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras do Sagrado coração de Jesus, em Bauru – SP.
1982 – 1984	Graduação em Enfermagem pela Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras do Sagrado coração de Jesus, em Bauru – SP.
1984 – 1985	Especialização em Licenciatura pela Universidade do Sagrado Coração, em Bauru – SP.
1985 até a presente data	Enfermeira da Unidade de Internação do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo – SP.
1986 – 1986	Especialização em Enfermagem do Trabalho pela Universidade do Sagrado Coração, em Bauru – SP.
1987 – 1988	Especialização em Administração Hospitalar pela Universidade de Ribeirão Preto em Bauru – SP.
2002 – 2003	Especialização em Educação Profissional na área de saúde: Enfermagem pela Escola Nacional de Saúde Publica da Fundação Oswaldo Cruz – FIOCRUZ, em articulação com a Secretaria de Gestão de Investimentos em Saúde – SIS, do Ministério da Saúde, em Bauru – SP.
1998 – 2001	Mestrado em Fundamentos de enfermagem pela Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo – SP, em São Paulo.
2004 – 2007	Docente do curso de enfermagem da Universidade Paulista campus Bauru – SP.

Dedicatória

DEDICATÓRIA

A Deus,

...pelo seu amor incondicional,

...por me acalentar nos momentos difíceis, proporcionando-me

quietude e paz,

...por dar-me discernimento e sabedoria nos momentos de dúvidas.

Aos amores de
minha vida,

Antonio, Pedro e Nathalia, por me fazer feliz, pelo amor, incentivo, apoio, compreensão e companheirismo em todos os momentos deste meu caminhar. Pelos momentos de ausência em que deixei de compartilhar o seu crescer para poder realizar o meu. Minha eterna gratidão e amor.

Aos meus pais,

Orlando e Nilde,

pela firmeza dos ensinamentos e por acreditarem na minha capacidade.

Agradecimentos

AGRADECIMENTOS

À *Dra. Ilza Lazarini Marques, minha orientadora por ter compartilhado seus saberes, acreditando em minha capacidade, disponibilizando tempo e paciência para o meu caminhar em direção aos meus ideais. Meu respeito, admiração e gratidão.*

À Dra. Cassiana Mendes B. Fontes pelo apoio, incentivo e valiosa ajuda no meu refletir constantes em todos os momentos do desenvolvimento deste trabalho.

À Dra. Maria Irene Bachega que um dia deu-me a oportunidade de conhecer o "centrinho" e acreditou em minha capacidade.

À Profa. Dra. Tâmara Iwanow Cianciarullo, que sempre se disponibilizou e contribuiu com seus conhecimentos para o desenvolvimento do trabalho e mais uma vez dividiu seus conhecimentos e sabedoria, abrindo-me novos horizontes.

À Dorothea e Catarina pela colaboração e ajuda nos momentos difíceis.

À equipe de enfermagem da Unidade de Cuidados Especiais do "Centrinho" minha gratidão pela amizade, carinho e respeito com que me ajudaram e apoiaram para que esta conquista se realizasse.

À Unidade de Ensino e Pesquisa (UEP), à Secretária de Pós-Graduação, ao Setor de Comunicação e Foto do HRAC-USP pela paciência, dedicação, presteza e auxilio com que sempre se dispuseram a me atender durante o meu caminhar.

À todas as mães, aqui agentes de autocuidado (AAC) e seus lactentes, sujeitos do estudo pela valiosa contribuição, sem a qual este, não seria possível.

Aos amigos pelo carinho com que sempre me acolheram e pela possibilidade de valiosas discussões.

Ao Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo-USP/ SP - Bauru pela oportunidade de realizar o doutorado.

Epígrafe

Bem aventurados o homem que acha sabedoria, e o homem que adquiri conhecimento. Porque é melhor a sua mercadoria do que artigos de prata, e maior o seu lucro que o ouro mais fino.

Provérbios 3:13,14.

RESUMO

Mondini CCSD. *Avaliação da capacidade de cuidadores de lactentes com Sequência de Robin* [tese]. Bauru: Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo; 2008.

Objetivos: Utilizando-se o referencial Teórico do autocuidado de Dorothea Orem o estudo tem como objetivo: avaliar a capacidade de autocuidado do agente de autocuidado (AAC) de lactentes com Seqüência de Robin isolada (SRI), quanto à manipulação e o tempo que o AAC levou para adquirir a capacidade de cuidados com a intubação nasofaríngea (INF); sonda nasogastrica (SNG) e técnicas facilitadoras da alimentação (TFA).

Modelo: Estudo prospectivo.

Método: A pesquisa foi desenvolvida na Seção de Terapia Semi-Intensiva denominada Unidade de Cuidados Especiais (UCE) do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo – USP/Bauru. A amostra constituiu-se de 31 agentes de autocuidado (mães) com seus lactentes com SRI internados na UCE. Após elaboração e validação de um instrumento de coleta de dados, baseado na Teoria de Autocuidado de Dorothea Orem, o instrumento foi aplicado ao agente de autocuidado (AAC), em dois momentos distintos. O primeiro durante o período de internação após treinamento oferecido pelo enfermeiro quanto às ações de cuidados com o lactente e, o segundo, antes do lactente receber alta hospitalar a fim de verificar a capacidade do AAC para realizar os cuidados em seu domicilio.

Resultados: Com relação às variáveis básicas do agente de autocuidado tais como: idade do agente de autocuidado obtivemos um total de (70,95%) de adultos jovens entre 15 a 30 anos; predominou que (77,41%) dos AAC mantinham um estado civil sem união consensual; baixo nível de escolaridade (58%); (56,11%) dos AAC possuíam mais de 1 filho; apresentavam classe social baixa (87,09%) e a maioria dos lactentes tinham menos de 30 dias (67,72%).

Os AAC sem união consensual apresentaram escores mais elevados para o autocuidado.

Pudemos evidenciar que os AAC com menos de 21 anos apresentavam um melhor desempenho para as habilidades de autocuidado para manipulação da INF e SNG. Assim como os AAC com classificação sócio-econômica mais elevada (classe baixa superior e

média inferior) apresentaram uma pontuação maior para as habilidades do cuidar quando comparadas ao AAC de classe baixa inferior (p = 0,006). A maioria dos AAC (53%) adquiriu a capacidade para o autocuidado com INF e SNG em menos de 3 dias, enquanto que o tempo para adquirir o autocuidado com as TFA foi mais demorado.

Os agentes de autocuidado que apresentaram os maiores escores na avaliação geral para o autocuidado apresentaram menos tempo para adquisição do autocuidado com a manipulação da INF. O nível sócio-econômico, escolaridade, nº. de filhos, estado civil e o tempo de internação não interferiram na aquisição da capacidade de autocuidado pelo AAC, para os 3 procedimentos ensinados pelo enfermeiro: INF, SNG e TFA.

Conclusão: O referencial Teórico do Autocuidado de Dorothea Orem permitiu a avaliação das capacidades de autocuidado dos agentes de autocuidado por meio do ensino-aprendizagem, preparando-os para a alta hospitalar contribuindo para uma melhor assistência do cuidar, favorecendo a melhora da vida desses lactentes com SRI.

Descritores: Síndrome de Pierre Robin, cuidados de enfermagem, autocuidado, cuidador.

ABSTRACT

Mondini CCSD. *Assessment of self-care capacity of infant caretakers with Robin Sequence* [thesis]. Bauru: Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais (Hospital for the Rehabilitation of Craniofacial Anomalies), University of São Paulo; 2008.

Objectives: Using Dorothea Orem's theoretical reference for self-care, the objective of this study is to: assess self-care agent's self-care capacity (AAC) for infants with isolated Robin Sequence (SRI), with regard to manipulation and the time the AAC needed to acquire the capacity to handle nasopharyngeal intubation (NPI); nasogastric probes (NG) and feeding-facilitating techniques (FFT).

Model: Prospective study.

Method: The study was carried out at the Semi-intensive Care Unit called the Special Care Unit (UCE) at the Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais of the University of São Paulo – USP/Bauru. The sample was comprised of 31 self-care agents (mothers) with their infants with SRI admitted in the UCE. A data collection instrument was elaborated and validated based on Dorothea Odem's Self-Care Theory. The instrument was applied to the self-care agent (AAC) at two different moments. The first during the hospital stay period after training offered by the nurse with regard to infant care and the second after the infant had been released from the hospital in order to verify AAC capacity to perform the care at home.

Results: With regard to the self-care agent's basic variables, such as: the self-care agent's age, we had a total of (70.95%) young adults between 15 and 30 years of age; a predominant percentage (77.41%) of the AAC's marital status was without consensual union; low levels of education (58%); (56.11%) of the AAC had more than 1 child; low-income social class (87,09%) and the majority of the infants was under 30 days of age (67.72%).

The AAC without consensual unions revealed higher scores for self-care. We can see that the AAC under 21 years of age had a better performance in terms of self-care skills for handling NPI and NG. The AAC with higher social-economic classifications (upper low class and low middle class) received a higher score for care skills when compared to AAC from lower low classes ($p = 0.006$). Most of the AAC (53%) acquired self-care capacity with NPI and NG in less than 3 days, whereas the time to acquire self-care with FFT was longer.

The self-care agents that presented the highest scores in the general assessment for self-care needed less time to acquire self-care skills with INF manipulation. The social-economic level, education, number of children, marital status and hospital stay time did not interfere in self-care capacity acquisition by the AAC for the 3 procedures taught by the nurse: NPI, NG and FFT.

Conclusion: The Dorothea Orem Self-Care Theoretical Reference allows the assessment of self-care capacities for self-care agents by means of teaching-learning, preparing them for release from the hospital and contributing towards better care assistance, favoring improvement in life for these infants with SRI.

Key Words: Pierre Robin Syndrome, nursing care, self-care, caretakers

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Lactente com Sequência de Robin (perfil e frente)..... 41

Figura 2 – Sequência de Robin com fissura de palato em U e V..... 42

Figura 3 – Tipos de obstrução respiratória apresentados pelo lactente com Seqüência de Robin (with permission)..... 45

Figura 4 – Lactente em tratamento postural – posição PRONA (com autorização)..... 48

Figura 5 – Lactente com Sequência de Robin com intubação nasofaríngea (com autorização)..... 49

Figura 6 – Estimulação oral não nutritiva com chupeta (com autorização)..... 51

Figura 7 – Massagem para anteriorização da língua (com autorização)..... 51

Figura 8 – Lactente em posição global simétrica..... 51

Figura 9 – Bico de mamadeira longo e macio com furo de 1mm..... 51

Figura 10 – Técnica facilitadora da alimentação..... 51

Figura 11 – Materiais utilizados para a intubação nasofaríngea..... 63

Figura 12 – Cânula nasofaríngea sendo identificada utilizando-se uma tira fina de esparadrapo de mais ou menos 8 cm..... 63

Figura 13 – Micropore dividido ao meio para ser aderido à cânula nasofaríngea..... 63

Figura 14 – Micropore aderido à cânula nasofaríngea..... 63

Figura 15 – Cânula nasofaríngea pronta com o micropore..... 64

Figura 16 – Cânula introduzida na narina..... 64

Figura 17 – O movimento da linha durante a expiração indica a permeabilidade da cânula nasofaríngea..... 65

Figura 18 – Realizando a higienização da cânula nasofaríngea com haste de cotonete com pouco algodão..... 65

Figura 19 – Lactente em tratamento, recebendo dieta por sonda nasogástrica..... 66

Figura 20 – Lactente em tratamento postural (com autorização)..... 67

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Distribuição da freqüência de agentes de autocuidado (AAC) conforme a idade..... 98

Tabela 2 – Distribuição da freqüência de agentes de autocuidado (AAC) conforme o estado civil..... 98

Tabela 3 – Distribuição da freqüência de agentes de autocuidado (AAC) conforme a escolaridade..... 98

Tabela 4 – Distribuição da freqüência de agentes de autocuidado (AAC) conforme o número de filhos..... 98

Tabela 5 – Distribuição da freqüência de agentes de autocuidado (AAC) conforme classificação social..... 99

Tabela 6 – Distribuição da freqüência de agentes de autocuidado (AAC) conforme a idade da criança..... 99

Tabela 7 – Distribuição dos percentis dos escores para a capacidade de autocuidado segundo os níveis das variáveis: nível sócio-econômico, escolaridade, número de filhos, idade do agente de autocuidado (AAC), estado civil, tempo para adquirir o autocuidado para intubação nasofaríngea (INF), sonda nasogástrica (SNG) técnicas facilitadoras da alimentação (TFA) e tempo de internação e valores de p do teste de Mann-Whitney..... 100

Tabela 8 – Distribuição de freqüências do tempo gasto para o agente de autocuidado (AAC) adquirir a capacidade de autocuidado com intubação nasofaríngea (INF) segundo as variáveis: socio-econômico, escolaridade, nº. de filhos, idade do AAC, estado civil e tempo de internação e valores de p do teste exato de Fisher..... 102

Tabela 9 – Distribuição de freqüências do tempo gasto para o agente de autocuidado (AAC) adquirir a capacidade de autocuidado com sonda nasogástrica (SNG) segundo as variáveis: sócio-econômico, escolaridade, nº. de filhos, idade do AAC, estado civil e tempo de internação e valores de p do teste exato de Fisher..... 103

Tabela 10 – Distribuição de freqüências do tempo gasto para o agente de autocuidado (AAC) adquirir a capacidade de autocuidado com as técnicas facilitadoras da alimentação (TFA) segundo as variáveis: sócio-econômico, escolaridade, nº. de filhos, idade do AAC, estado civil e tempo de internação e valores de p do teste exato de Fisher..... 104

Tabela 11 – Distribuição da porcentagem de agentes de autocuidado (AAC) segundo o tempo em dias para adquirir o autocuidado para manipulação para intubação nasofaríngea (INF), sonda nasogástrica (SNG), técnicas facilitadoras da alimentação (TFA..... 105

LISTA DE ABREVIATURAS

AAC – agente de autocuidado

CD – características definidoras

CF – capacidade física

Cme – capacidade mental

CMo – capacidade motivacional

DE – diagnóstico de enfermagem

FR – fatores relacionados

Fri – fatores de risco

INF – intubação nasofaríngea

SNG – sonda nasogástrica

SOG – sonda orogástrica

SR – Sequência de Robin

SRI – Sequência de Robin Isolada

LISTA DE SIGLAS

HRAC / USP – Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo

NANDA – Associação Norte Americana de Diagnóstico de Enfermagem

UCE – Unidade de Cuidados Especiais

CNPq – Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO..... 33
2 REVISÃO DE LITERATURA..... 39
2.1 SEQÜÊNCIA DE ROBIN (SR) – ASPECTOS GERAIS..... 41
2.2 MODALIDADES DE TRATAMENTO NA SRI..... 46
2.2.1 Tratamentos das dificuldades respiratórias..... 46
2.2.1.1 Tratamento postural..... 46
2.2.1.2 Intubação nasofaríngea..... 48
2.2.2 Tratamento das dificuldades alimentares..... 49
2.2.2.1 Técnicas facilitadoras da alimentação..... 50
3 EQUIPE INTERDISCIPLINAR E SUA ARTICULAÇÃO..... 53
4 ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM NA SRI..... 57
4.1 CUIDADOS DE ENFERMAGEM DO LACTENTE COM SRI..... 61
4.1.1 Cuidados de enfermagem com intubação nasofaríngea (INF)..... 62
4.1.2 Cuidados de enfermagem com sonda nasogástrica..... 65
4.1.3 Cuidados de enfermagem no tratamento postural..... 67
4.1.4 Cuidados de enfermagem na realização das técnicas facilitadoras da alimentação..... 67
4.1.5 Preparo para a alta hospitalar..... 68
5 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA..... 71
5.1 TEORIA DO AUTOCUIDADO DE DOROTHEA OREM..... 73
5.2 A TEORIA DO DÉFICIT DE AUTOCUIDADO..... 74
5.2.1 Conceitos de déficit de autocuidado da teoria..... 75
5.2.2 Os requisitos de autocuidado..... 77
5.2.3 Fatores condicionantes básicos..... 77
5.2.4 Articulação entre o processo de enfermagem de Wanda Horta e a teoria de autocuidado..... 78
5.3 CLASSIFICAÇÃO SÓCIO-ECONÔMICA..... 80
6 OBJETIVOS..... 81
7 MÉTODO..... 85
7.1 CAMPO DE REALIZAÇÃO DO ESTUDO..... 87
7.2 AMOSTRA..... 87
7.2.1 Critério de inclusão..... 88
7.2.2 Critério de exclusão..... 88
7.3 INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS..... 88
7.4 PROCEDIMENTO DE COLETA DOS DADOS..... 90
7.5 INTERPRETAÇÃO DOS DADOS..... 92
7.6 VALIDAÇÃO DO QUESTIONÁRIO..... 92
8 APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS..... 95

9 **DISCUSSÃO DOS RESULTADOS**..... 107
10 **CONCLUSÕES**..... 115
11 **CONSIDERAÇÕES FINAIS**..... 119
12 **REFERÊNCIAS**..... 123
ANEXOS..... 133

1 Introdução

1 INTRODUÇÃO

O Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais (HRAC) da Universidade de São Paulo (USP), Campus Bauru, conhecido carinhosamente por Centrinho, é uma instituição pública, mantida com recursos da USP e subsidiada pelo Sistema Único de Saúde (SUS), pioneira no atendimento interdisciplinar com uma filosofia humanizada às pessoas com anomalias craniofaciais com ou sem síndromes associadas e deficiência auditiva (Universidade de São Paulo sd).

Possui atualmente 91 leitos distribuídos entre as sua seções, conta com 70 mil pacientes matriculadas, procedentes das mais variadas localidades do Brasil. Reconhecido como centro de excelência pelo Ministério da Saúde (MS), tem como missão prestar atendimento a este paciente/cliente. Presta serviços de ensino, pesquisa, cultura e extensão por meio dos cursos de pós-graduação stricto e lato sensu. É credenciado como Hospital de Ensino pelo Ministério da Educação e Saúde do Estado de São Paulo pela Portaria Inter-Ministérial n°. 50 de 03/01/2005 publicada no diário oficial da União em 11/10/2005.

A Unidade de Cuidados Especiais (UCE), denominada de acordo com o organograma do HRAC-USP de Seção de Terapia Semi-Intensiva, possui 8 (oito) leitos e destina-se à internação de lactentes até crianças com dois anos de idade, com síndromes genéticas, múltiplas anomalias congênitas e crianças com fissuras lábio-palatina associadas à disfagia e/ou problemas respiratórios*. A necessidade de cuidados especiais dos pacientes com Sequência de Robin no tratamento clínico e/ou cirúrgico contempla uma atuação da equipe de enfermagem para o cuidar dos problemas hemodinâmicos, metabólicos, nutricionais, respiratório e de reabilitação das crianças admitidas para tratamento.

* Organograma do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo.Aprovado pelo departamento de recursos humanos em novembro de 2005.

O aumento da frequência de internação de lactentes com seqüência de Robin (SR) na Instituição despertou a necessidade de se implementar um programa de pesquisa - Programa

Robin composto por diversas, especialidades visando à melhoria da assistência e da qualidade de vida destes lactentes.

A Sequência de Robin isolada é caracterizada pela tríade: micrognatia, glossoptose e fenda palatina. Apresenta obstrução de vias aéreas superiores que pode ser causada pela glossoptose, bem como dificuldades na sucção e, deglutição e por consequência, na alimentação, com sinais clínicos de cianose perioral ou generalizada de intensidade e graus variados, tiragem intercostal ou supra clavicular. A fenda palatina está presente em 90% dos casos (Sher 1992, Argamaso 1992, Shrprintzen 1992 e Elliot et al 1995).

Descreveremos a importância da assistência de enfermagem sobre o conhecimento e desenvolvimento das habilidades técnicas, nos cuidado ao lactente com Sequência de Robin isolada (SRI), a atuação do enfermeiro como coordenador e facilitador no processo de treinamento do cuidador e /ou dos familiares, capacitando-os para a realização dos cuidados durante o período de internação, que permitirão a continuidade dos mesmos ao lactente em casa, pós-alta hospitalar.

A aquisição de habilidades pela mãe e/ou cuidador envolve todas as etapas da reabilitação que abrangem: higienização (oral, nasal, banho), realização da estimulação oral da alimentação, administração de alimentação via sonda alimentadora, intubação nasofaríngea, e cuidados pós-operatórios das cirurgias de traqueostomia e /ou gastrostomia.

A necessidade de arcabouços teóricos que fundamentem o planejamento da assistência de enfermagem demonstra que o enfermeiro assume o seu papel de educador e facilitador no processo ensino-aprendizagem e a responsabilidade de levar os cuidadores a aprenderem como cuidar de uma criança especial. A inserção do enfermeiro no processo de ensino aprendizagem aos cuidadores dos lactentes com SRI está diretamente relacionada à

qualificação do cuidador para manter a demanda terapêutica e a qualidade de sobrevida no domicílio.

O planejamento da assistência de enfermagem por meio da Sistematização da Assistência de Enfermagem (SAE) baseada na Teoria do Déficit de Autocuidado (Orem 1995) consiste em propor um arcabouço que possa levar à aquisição e avaliação de habilidades do agente de autocuidado (AAC) em relação à demanda terapêutica de enfermagem do lactente com SRI. No HRAC-USP, a SAE foi implementada em 1988 pelo Serviço de Enfermagem.

É fundamentada nas Teorias das Necessidades Humanas Básicas de Wanda (Horta 1974) e na Teoria do Autocuidado de Dorothea Orem (Orem 1995). Nesse processo de planejamento do cuidar e de ensino-aprendizagem, a enfermagem busca habilitar o cuidador para proporcionar melhores condições ao paciente.

A SAE foi regulamentada pelo Conselho Federal de Enfermagem (2002), Resolução COFEN 272/2002, no uso das suas atribuições legais e regimentais, considerando os artigos 5, XIII e 197 da Constituição Federativa do Brasil (Brasil 1988), a Lei do Exercício Profissional nº 7.498/86 (Brasil 1986), o Código de Ética dos profissionais de Enfermagem, aprovado pela Resolução COFEN 240/2000 (Conselho Federal de Enfermagem, 2007). Considerando a Sistematização da Assistência de Enfermagem como atividade privativa do enfermeiro, como prática de um processo de trabalho adequado às necessidades da comunidade e como modelo assistencial a ser aplicado em todas as áreas de assistência à saúde, normatiza a implementação nas instituições de saúde, no âmbito do Estado de São Paulo.

2 Revisão de Literatura

2 REVISÃO DE LITERATURA

2.1 SEQUÊNCIA DE ROBIN (SR) – ASPECTOS GERAIS

A Sequência de Robin (SR) foi descrita por Pierre Robin em 1934 (Robin 1934) com associação de micrognatia e glossoptose em recém-nascidos ou lactentes pequenos e, na época, foi denominada Síndrome de Pierre Robin. Atualmente associa-se a fenda palatina com a micrognatia e glossoptose, constituindo uma tríade de anomalias. A SR, caracterizada pela tríade: micrognatia, glossoptose e fenda palatina, apresenta ainda obstrução de vias aéreas superiores devido à glossoptose, bem como dificuldades de sucção e deglutição em consequência da alimentação. Os sinais clínicos mais frequentes são: cianose perioral ou generalizada de intensidade e graus variados, tiragem intercostal, retração esternal e supra clavicular. As manifestações clínicas são mais frequentes e mais graves no período neonatal e infância precoce. A maioria dos lactentes apresenta fissura de palato em U ampla, mas podem apresentar fissuras mais estreitas em V. A fenda palatina, apesar de estar presente em 90% dos casos, pode estar ausente (Sher 1992, Argamaso 1992, Shrprintzen 1992 e Elliot et al 1995). (Figura 1 e 2).

Figura 1 – Lactente com Sequência de Robin - perfil e frente.

Figura 2 – Sequência de Robin com fissura de palato em U e V.

Segundo a teoria clássica, a face humana é formada pelo crescimento e união de dois processos maxilares e mandibulares, e um processo ímpar, frontonasal, que determinará os processos nasais mediais e laterais. As fissuras são resultados da falta de fusão desses processos (Orban 1978).

O palato primário, considerado como pré-maxila, constitui uma pequena área triangular situada na região mais anterior do palato e é proveniente do processo frontonasal. Toda a região anatômica pós-forame incisivo, englobando a maior parte do palato duro e todo o palato mole, é formada a partir da fusão dos processos palatinos, oriunda da face interna dos processos maxilares. Qualquer atuação de agentes teratogênicos nesta fase resultará na formação de fissuras palatinas (Orban 1978).

Na SR o lactente tem múltiplas anomalias com complexa sintomatologia porém, todas ou algumas delas são causadas secundariamente pela presença de outras anomalias e, por este motivo, deixou de se chamar síndrome para se chamar sequência. Vários autores sugerem a micrognatia como evento primário para o aparecimento da SRI, Cohen et al (1994). Marques et al (1998) sugerem a fissura de palato como evento primário para o aparecimento da SRI isolada. Segundo Shrprintzen (1992), fatores genéticos, teratogênicos, mecânicos ou multifatoriais são possíveis causas de anomalias mandibular que podem levar à micrognatia.

Martinelli e Martinelli (1991) relata a incidência de aproximadamente um portador de SR para cada 30.000 recém-nascidos. Estudo mais controlado, realizado na Inglaterra, sugere 1:8000 nascidos vivos (Bush e Williams 1983).

O diagnóstico preciso desta malformação é importante e essencial para o seu tratamento. É oportuno ressaltar que, embora a glossoptose seja a principal responsável pela obstrução de vias aéreas na maioria dos casos da SR, concorrem também outros mecanismos de obstrução (Sher 1992).

A hipoplasia mandibular poderia levar a um deslocamento posterior da inserção do músculo genioglosso com uma implantação anormal da língua, que assume uma retroposição favorecendo uma barreira parcial à respiração, obstruindo a faringe, podendo causar dificuldade respiratória e alimentar. O quadro clínico da SR é bastante heterogêneo: apresentando desde leve dificuldade respiratória ou alimentar até graves crises de asfixia e importante desnutrição, levando a criança ao óbito se não houver rápida intervenção médica (Marques et al 2001).

As dificuldades alimentares são frequentes na criança com SR, devido não só à obstrução respiratória alta como também ao retro-posicionamento lingual que dificulta o posicionamento do bico da mamadeira sobre a língua para sucção adequada. A fissura de palato agrava a dificuldade alimentar porque determina pressão intra-oral insuficiente para adequada sucção. Observa-se cianose, tosse, engasgo, regurgitação, vômito, período prolongado de amamentação, superior a trinta minutos, volume ingerido pequeno e maior gasto energético levando à perda de peso (Elliot et al 1995 e Marques et al 2001, 2004).

O mecanismo fisiológico da respiração normal pode ser observado durante a respiração, quando a língua e a faringe não colapsam sob a influência da pressão negativa porque o mecanismo neuromuscular age para conservar o padrão normal. A ação do músculo

genioglosso, que dá sustentação à língua, é importante para manter esse potencial das vias aéreas.

As crianças com SR não desenvolvem dificuldades respiratória e alimentar com a mesma intensidade. Podem não apresentar um padrão respiratório normal quando acordado, e podem desenvolver apnéia obstrutiva durante o sono.

O mecanismo de obstrução de vias aéreas nesses lactentes, descrito por Cozzi e Pierro (1985), envolve o colapso da língua e faringe ocasionado por suporte inadequado da língua e músculo parafaríngeo em resistir à força da alta pressão negativa da inspiração. A retrognatia mandibular contribui para uma diminuição do eixo no qual este músculo atua.

Estes mesmos autores notaram que a apnéia é mais grave em crianças com SR enquanto dormem em posição supina ou se alimentam ou quando choram. Sher et al (1986) descobriram que o mecanismo de colapso das vias aéreas em pacientes com apnéia obstrutiva do sono é semelhante ao mecanismo do colapso da faringe enquanto acordado em pacientes que têm a síndrome da apnéia obstrutiva secundária à anomalia crânio-facial.

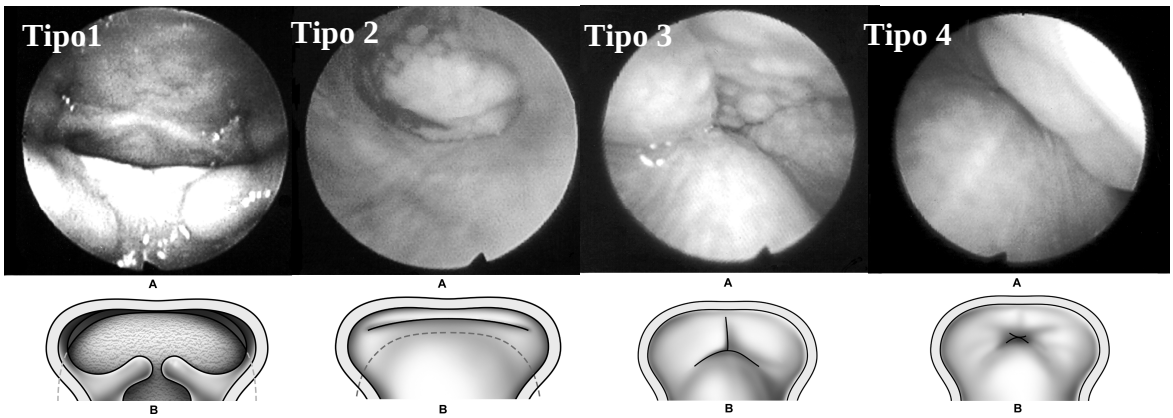
Sher, Shphrintzen e Thorpy (1986) identificaram por meio da utilização de nasofaringoscópio de fibra ótica, quatro diferentes tipos de obstrução de vias aéreas em pacientes com anomalias craniofaciais e apnéia obstrutiva, incluindo a SR.

A obstrução tipo 1 consiste na retroposição do dorso da língua que entra em contato com a parede posterior da faringe abaixo do palato mole (Figura 3).

A obstrução tipo 2 consiste na retroposição do dorso da língua com a compressão do palato mole, ou partes dele quando há fissura, contra a parede posterior da faringe (Figura 3).

Na obstrução tipo 3 as partes laterais da faringe movem-se medialmente obstruindo as vias aéreas e a língua não entra em contato com a parede posterior da faringe (Figura 3).

Na obstrução tipo 4 a faringe se contrai de forma circular ou esfinctérica e a língua não entra em contato com a parede posterior da faringe (Figura 3).



Fonte: Sher A E. Mechanisms of airway obstructions in Robin sequence: implications for treatment. Cleft Palate Craniofac J. 1992 (3): 29:224-231.

Figura 3 – Tipos de obstrução respiratória apresentados pelo lactente com Seqüência de Robin (with permission).

Observamos até aqui a questão multifatorial do mecanismo de obstrução das vias aéreas relacionado à anormalidades anatômicas da mandíbula com diminuição efetiva da capacidade do músculo genioglosso de dar suporte à língua e à orofaringe.

O tratamento clínico dessas crianças é facilmente realizado através do posicionamento da criança em prono. Alguns autores sugerem que a melhora da criança na posição prona se deve não somente à força da gravidade, mas também à hiperextensão do pescoço. Porém, quando essa internação não provê melhora, pode ser indicada a intubação nasofaríngea (Marques et al 2001).

A intubação nasofaríngea (INF) é sugerida como modalidade de tratamento clínico nos casos com grave dificuldade respiratória, sendo eficaz principalmente nos lactentes com tipo 1 de obstrução respiratória (Sher 1992 e Marques et al 2001).

O tratamento cirúrgico denominado de glossopexia é citado na literatura desde 1911. Douglas (1946) popularizou o conceito da adesão da língua ao lábio porém, as complicações apresentadas por esta técnica e a pouca eficácia nos casos mais graves, têm contra-indicado seu uso, principalmente em casos de grave obstrução respiratória.

A gastrostomia é indicada em lactentes com disfagia grave e principalmente em casos sindrômicos ou com problemas neurológicos (Sher 1992 e Marques 1995).

A avaliação com auxílio da nasofaringoscopia, para o tipo de tratamento e diagnóstico do grau de obstrução do lactente com SR, é de grande importância, classificando-os em 1, 2, 3 e 4 conforme descrito acima.

Segundo Marques et al (2001), o tipo 1 de obstrução respiratória tem como causa principal a ptose lingual e é o mais comum encontrado na SRI. As manifestações clínicas podem ser tratadas com o posicionamento em pronação. Nos casos em que permanece o desconforto respiratório com cianose, retração de fúrcula ou intercostal retroesternal, apnéia ou saturação de oxigênio menor que 90%, tanto para o tipo 1 quanto para o tipo 2 de obstrução, é indicada a intubação nasofaríngea, utilizando-se a cânula nasofaríngea (CNF). Os casos com tipo 3 ou 4 de obstrução respiratória e alguns tipo 2 geralmente associados a síndromes ou múltiplas anomalias congênitas necessitam de intervenções cirúrgicas como a traqueostomia e/ou gastrostomia.

Nassar et al (2006) e Marques et al (2001) concluíram que, tanto as dificuldades respiratórias presentes na SR, quanto as alimentares, merecem a atenção da equipe interdisciplinar.

2.2 MODALIDADES DE TRATAMENTO NA SRI

2.2.1 Tratamentos das dificuldades respiratórias

2.2.1.1 Tratamento postural

O objetivo principal do tratamento é aliviar o desconforto respiratório e melhorar as condições alimentares. O alívio do desconforto respiratório leva a melhora na dificuldade alimentar.

Takagi e Bosma (1960) descreveram o mecanismo de deglutição na posição supina e prona em crianças com SR, através de exame de videofluoroscopia. Citam melhoria do mecanismo de aspiração de secreções pelas vias aéreas inferiores na posição prona e da habilidade para coordenar ações da musculatura da mandíbula e da língua. Acrescentam que a melhora da respiração não foi realmente atribuível à posição, e sim à extensão cervical.

Existem problemas associados com a posição, pois a obstrução respiratória nas crianças pequenas pode passar despercebida. Obstrução e apnéia, especialmente em neonatos muito pequenos, são usualmente silenciosas. Estridor inspiratório pode não estar presente ou ser intermitente (Sher 1992).

Os sinais clínicos da apnéia obstrutiva são: retração subesternal, supraesternal e retração intercostal. As retrações subesternal e supraesternal podem não ser percebidas quando o bebê está em posição prona. A retração intercostal nem sempre é bem identificada na posição supina, isto é, o bebê deitado de barriga para cima demonstra estar ventilando por causa da observação da movimentação do tórax, mas não estar ocorrendo troca de ar (Sher 1992 e Singer e Sidoti 1992).

O objetivo principal do tratamento é a manutenção da permeabilidade das vias aéreas. A hipoxia crônica com retenção de O_2 e o aumento da resistência vascular pulmonar podem causar o cor pulmonale, além de que as crises repetidas de cianose podem levar à hipoxia cerebral (Freeman e Manners 1980).

Indica-se, para os lactentes com SRI com tipo 1 ou 2 de obstrução e com leve dificuldade respiratória, o posicionamento em pronação (figura 4), porque melhora a respiração devido à extensão cervical e, conseqüentemente, à abertura das vias aéreas.

Bachega et al (1985) e Caouette-Laberge et al (1994) referiram manter o lactente em posição sentado para receber a dieta, diminuindo o risco de aspiração, favorecendo a respiração no momento da deglutição.

Figura 4 – Lactente em tratamento postural – posição PRONA (com autorização).

2.2.1.2 Intubação nasofaríngea

A intubação nasofaríngea (INF) é indicada para o tratamento dos casos de SRI com tipo 1 de obstrução respiratória, que apresentem crises frequentes de cianose e apnéia, queda de saturação de oxigênio ($SatO_2$), desconforto respiratório com retração de fúrcula e tiragem intercostal. A INF consiste na colocação de uma cânula de intubação orotraqueal de silicone, cuja numeração/diâmetro varia de 3 a 3,5 mm, introduzida 7 a 8 cm pela narina até a faringe e cortada 1 cm para fora da narina, sendo fixada no dorso nasal com uma estreita tira de micropore (Figura 5). O posicionamento adequado da INF pode ser conferido através da nasofaringoscopia, pois esta deve estar posicionada pouco acima da epiglote.

Figura 5 – Lactente com Sequência de Robin com intubação nasofaríngea (com autorização).

2.2.2 Tratamento das dificuldades alimentares

Os lactentes com SR apresentam, com freqüência, dificuldades alimentares que podem inviabilizar a alimentação exclusiva por via oral, necessitando da utilização de sondas alimentadoras para complementação da dieta. O uso da sonda nasogástrica por período prolongado (mais de 6 semanas) pode favorecer o desenvolvimento de refluxo gastroesofágico patológico, doença a que já estão predispostos devido ao esforço respiratório (Baptista 1996, Monteiro 1997, Dudkiewiez, Sekula, nielepiec-Jalosinska 2000 e Baudon et al 2002).

A dificuldade respiratória pode levar à incoordenação entre sucção, deglutição e respiração, agravada muitas vezes pela glossoptose que dificulta a anteriorização da língua, a qual atua no processo adequado de sucção. A presença da fissura de palato proporciona déficit na pressão intra – oral negativa, o que causa sucção ineficiente, refluxo nasal de alimentos, favorecendo a bronco-aspiração (Wolf e Glass 1992).

No HRAC-USP, estudos foram realizados e desenvolvidas técnicas facilitadoras da alimentação (TFA), demonstrando que, com a aplicação destas, é possível em um curto período de tempo, aproximadamente 7 dias, promover a alimentação oral exclusiva. Isto favorece a remoção da sonda, se a criança estiver aceitando 70% do volume preconizado via oral para a idade, ingeridos em tempo médio menor que 30 minutos, sem intercorrências, tais como engasgos, cianose ou tosse (Nassar et al 2006).

2.2.2.1 Técnicas facilitadoras da alimentação

O lactente com SRI apresenta alterações que dificultam ou muitas vezes inviabilizam a alimentação por via oral. As técnicas facilitadoras da alimentação têm como objetivo diminuir o tempo de uso da sonda alimentadora e, conseqüentemente, diminuir o risco de desenvolvimento da doença do refluxo gastroesofágico. A avaliação e orientação quanto à aplicação das técnicas facilitadoras de alimentação serão ministradas ao AAC pela fonoaudióloga e depois acompanhada pela equipe de enfermagem. Essas técnicas consistem em: estimulação da sucção não-nutritiva por meio do uso de chupeta (Figura 6); massagem para relaxar e anteriorizar a língua (Figura 7); colocação da criança em posição global simétrica (Figura 8); bico de mamadeira longo, macio, com orifício um pouco aumentado (até 1mm) que favoreça a sucção (Figura 9); colocação do bico exatamente em cima da língua e movimentação rítmica do bico na cavidade oral durante o processo de sucção (Figura 10), bem como o treinamento e educação dos AAC, para a continuidade dos cuidados em casa (Nassar et al 2006).

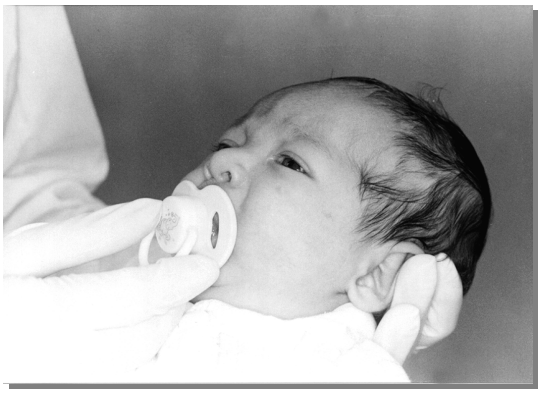


Figura 6 – Estimulação oral não nutritiva com chupeta (com autorização).

Figura 7 – Massagem para anteriorização da língua (com autorização).

Figura 8 – lactente em posição global simétrica.

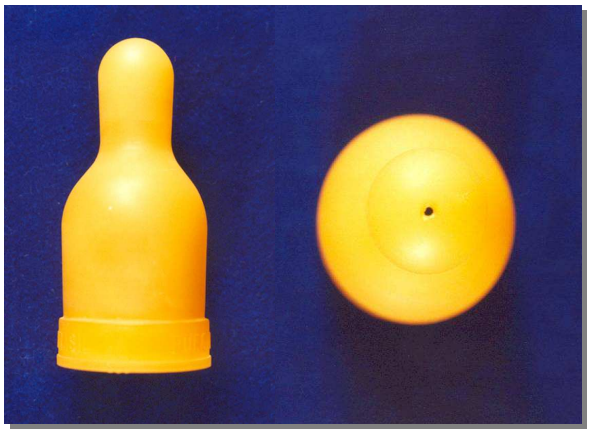


Figura 9 – Bico de mamadeira longo e macio com furo 1 milímetro.

Figura 10 – Técnica facilitadora da alimentação.

Outra estratégia utilizada para facilitar a alimentação oral da criança, além das TFA, é o uso de uma dieta especial – dieta hipercalórica, permitindo que o menor volume ingerido pelos lactentes seja compensado pelo maior valor energético do alimento, contribuindo para a recuperação nutricional e retirada da sonda o mais precocemente possível (Marques et al 2004).

Perez et al (2002) relataram que o volume ingerido oralmente estava limitado pela disfunção respiratória e alimentar e que a dieta hipercalórica (fórmula láctea acrescida de triglicérides de cadeia média e polímeros de glicose) foi responsável pelo restabelecimento e manutenção da condição nutricional.

3 Equipe Interdisciplinar e sua Articulação

3 EQUIPE INTERDISCIPLINAR E SUA ARTICULAÇÃO

A equipe interdisciplinar é composta por profissionais de diferentes áreas, que intervêm no processo das etapas terapêuticas e da reabilitação global do paciente com o propósito de estabelecer, após avaliações iniciais e discussão do caso, as etapas terapêuticas e informar a família. A manutenção do vínculo equipe e família é muito importante para proporcionar orientações gerais sobre as etapas terapêuticas e o processo de reabilitação de forma individualizada, bem como identificar as dúvidas e as dificuldades sentidas pela mesma.

Podemos definir o termo equipe interdisciplinar como uma relação de reciprocidade, mutualidade, um regime de co-propriedade, possibilitando o diálogo entre as diferentes disciplinas, levando a uma interação, condição esta essencial para um trabalho interdisciplinar efetivo. Assim, a interdisciplinaridade e a colaboração entre as disciplinas ou setores heterogêneos de uma mesma ciência caracterizam-se pela intensidade das trocas entre os especialistas e pelo grau de integração real, visando ao atendimento global e unitário do ser humano (Munhoz 1996).

No Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da USP/Campus Bauru a proposta de trabalho e de equipe interdisciplinar tem como princípio a exploração das potencialidades de cada ciência, da compreensão e exploração de seus limites, mas acima de tudo a diversidade e a criatividade O trabalho em equipe se destaca pelas características: diálogo, respeito, colaboração, objetivo comum, confiança, ética, criatividade, motivação, competência, união e compreensão (Fontes E 1988).

Deste modo a dinâmica da equipe interdisciplinar visa conhecer as particularidades de atuação de cada membro da equipe, contribuindo desta forma para o crescimento da equipe

e ampliar a eficácia das ações profissionais e de pesquisa, colaborando para a obtenção da melhoria da qualidade de assistência integral prestada ao paciente e sua família.

O trabalho em equipe é indispensável para uma assistência qualificada, ensino e pesquisa, além de contribuir efetivamente no preparo da família para as etapas terapêuticas e para os procedimentos a serem realizados e estimular sua participação efetiva nos cuidados com o lactente.

Desta forma, o trabalho da equipe interdisciplinar da instituição encontra-se integrado de forma coesa, com trocas de experiências e conhecimentos entre seus membros por meio de palestras e treinamento na busca de aprimoramento do conhecimento das habilidades e atitudes, necessárias a um atendimento global e eficiente (Cianciarullo 1996). Estes conhecimentos são importantes para se elaborar um planejamento adequado, favorecendo o desenvolvimento de habilidades do AAC para o desempenho dos cuidados durante o período de internação bem como a continuidade em casa, contribuindo, assim para diminuir o tempo de permanência hospitalar e reduzir e/ou evitar as complicações que possam acometer o lactente com SR.

Vinculada à equipe interdisciplinar, a enfermeira assume uma função vital e emergente na educação do paciente e no planejamento para a alta hospitalar, devido à ênfase crescente nos cuidados à criança e oferece a oportunidade, baseada no conhecimento, para coordenar os esforços que atendam as necessidades de educação dos AAC.

Luce et al (1990) reforçam a importância que o ensino do autocuidado representa, as suas vantagens em relação ao custo/benefício, à independência do cliente, à diminuição de tempo de internação e ao número de reinternações, à despaternalização da assistência e ao estímulo da participação do cuidador, bem como da família. A atuação da enfermeira vem ao encontro destas necessidades de ensino do autocuidado.

4 Assistência de Enfermagem na SRI

4 ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM NA SRI

Discorrer sobre a nossa experiência e a prática assistencial, utilizando os conhecimentos adquiridos ao longo de alguns anos vem, ao encontro de uma necessidade atualíssima: a de descrevermos não só os fenômenos com os quais a enfermagem lida, mas como os identificamos, e os nomeamos, quais as condições para que se realize o cuidado de enfermagem e quais os resultados obtidos com as intervenções propostas.

Objetivando planejar de forma adequada os cuidados aos pacientes com fissuras lábio-palatais e anomalias craniofaciais, há 20 anos foi implementada a sistematização da assistência de enfermagem (SAE) baseada na Teoria das Necessidades Humanas Básicas de Horta (Horta 1979) e na Teoria de Dorothea Orem (Orem 1995). Atualmente todas as unidades de atendimento a pacientes na instituição mantêm a SAE. A fase de diagnóstico de enfermagem na SAE foi incluída há 8 anos com o objetivo de padronizar a linguagem que utilizamos para nomear as necessidades de cuidados de enfermagem. A taxonomia da North American Diagnosis Association 2005 (NANDA) nos permitiu descrever essas necessidades de enfermagem. Horta (1979) e Vale (1999) referem que o ensino para o autocuidado é considerado e reconhecido como uma das funções do enfermeiro. Dessa maneira, a Teoria de Orem (1995) vem ao encontro dos nossos objetivos.

Mondini (2001), em estudo realizado utilizando a Teoria do Autocuidado de Orem (Orem 1995), evidenciou a sua praticidade e eficácia no ensino-aprendizagem do AAC, vindo ao encontro das necessidades da instituição.

O foco da assistência de enfermagem utilizando os conceitos do autocuidado possibilitam o estimulo à participação ativa do cuidador nas ações de cuidados ao dividir, com o enfermeiro, a responsabilidade na implementação e execução da assistência.

Assim, os lactentes com SRI e / ou anomalias congênitas devem ser minuciosamente avaliados por uma equipe de enfermagem, a fim de se estabelecer uma assistência adequada e eficiente como desobstrução das vias área superiores, favorecer uma via alimentar mais adequada, posicionar em decúbito que melhore o padrão respiratório, avaliar o processo de sucção e deglutição (tosse, engasgos, cianose perioral e/ou generalizada), colaborando no diagnóstico de distúrbios da deglutição e incentivando a dieta hipercalórica, visando ao crescimento e desenvolvimento pondero-estrutural dessas crianças, favorecendo a melhora da qualidade de vida, podendo assim evitar procedimentos cirúrgicos precoces e/ou complicações.

As diferentes fases emocionais em que se encontram o cuidador e/ou familiares poderão interferir na capacidade de aprendizagem dos mesmos bem como na manutenção do binômio mãe-bebê, conforme os estudos de Drotar et al (1975), Klaus e Kennell (1978) e Carreto (1981).

Pate (1987) descreve as responsabilidades do enfermeiro no assistir a criança, entender a etiologia das diferentes síndromes bem como a de conhecer as etapas emocionais em que se encontra a família, auxiliar o ajuste e a intervenção adequados e promover a despaternalização da assistência e a participação do cuidador nos cuidados ao lactente, durante o período de internação, preparando-os para a alta hospitalar.

A inserção dos pais e/ou acompanhante durante o período de internação e o seu envolvimento no processo terapêutico é de fundamental importância na dinâmica das relações com a equipe interdisciplinar, bem como na dinâmica das relações mãe-bebê-equipe de enfermagem. No HRAC-USP, o programa mãe participante foi instituído em 1988 (Mondini e Fontes C 1999), com a permanência do AAC e/ou do cuidador ao lado de seu lactente no hospital, período integral. Este programa tem favorecido a participação dos pais/cuidadores nos cuidados e tem levado os profissionais a ter uma nova maneira de olhar para a família,

vendo-a não somente como cuidador, mas aquele que também necessita de cuidados, fortalecendo as relações e intervenções da equipe com o cuidador/família.

A família e/ou AAC desempenham um papel fundamental para minimizar o sofrimento e auxiliar no cuidado, considerando que também estão passando por dor e sofrimento (Beck e Lopes 2007).

Collet e Rocha (2004) reforçam que o foco do cuidado deve ser direcionado não só para a criança, mas para a família, considerada a unidade primária do cuidado, ampliando a perspectiva do cuidado, capacitando-os para dar continuidade nos cuidados da assistência no domicílio. Compartilhar com a família do lactente o saber da equipe de enfermagem e dividi-lo é fortalecer o ensino e o preparo para o autocuidado, favorecendo o binômio agente de autocuidado-lactente.

Considerando o número reduzido de publicações sobre os cuidados de enfermagem aos pacientes com SRI, utilizando a Teoria de Orem, esse estudo vem contribuir para a divulgação do conhecimento de enfermagem e incremento da assistência. Descreveremos a seguir os cuidados de enfermagem aos lactentes com SRI.

4.1 CUIDADOS DE ENFERMAGEM AO LACTENTE COM SRI

A assistência de enfermagem busca, através do conhecimento e de sua prática, prestar cuidados importantes e imprescindíveis ao tratamento do lactente para a diminuição de risco de aspiração, diminuição de regurgitação, vômitos, tosse e engasgos bem como a melhora do padrão respiratório. Assim, as orientações e ensino dos cuidados de enfermagem iniciam-se desde os cuidados básicos: higiene, banho, trocas, até os mais complexos como: tratamento postural, estimulação oral através das técnicas corretas de alimentação de acordo com as técnicas facilitadoras da alimentação (TFA) supervisionadas pela enfermeira, cuidados

e manipulação da sonda gástrica para complementação da dieta, intubação nasofaríngea (INF), observações dos sinais e sintomas dos padrões respiratório e alimentar e os cuidados de maior complexidade que são: cuidados com a traqueostomia envolvendo curativos, aspiração de secreções bem como as observações das possíveis complicações; cuidados com gastrostomia e fundoplicatura e, principalmente, a estimulação e o treinamento do AAC, visanda sua participação nos cuidados durante o período de internação e preparando-o para a continuidade desses cuidados em seu domicílio.

É necessário também o acompanhamento de exames complementares e diagnósticos. Para tanto, a equipe deve estar estruturada e organizada de forma a garantir recursos materiais adequados e humanos especializados capazes de oferecer observação rigorosa, tratamento e cuidados adequados ao lactente, bem como treinamento ao AAC, que contribuirão para diminuir e/ou evitar sequelas que interfeririam no seu crescimento e desenvolvimento.

4.1.1 Cuidados de enfermagem com intubação nasofaríngea (INF)

A intubação nasofaríngea (INF) é a colocação de uma cânula de intubação orotraqueal de silicone branco leitosa marca portex, que visa à melhoria do padrão respiratório e, conseqüentemente, o favorecimento da sucção e deglutição. Este procedimento é indicado pelo pediatra e o enfermeiro orienta e ensina ao AAC no que consiste a INF e como proceder ao preparo da mesma para a sua inserção na narina da criança. O procedimento para o preparo e introdução da cânula nasofaríngea é relativamente simples. Seguindo a indicação do pediatra quanto à numeração da cânula, iremos juntamente com o cuidador preparar o material a ser utilizado como: cânula nasofaríngea, esparadrapo, micropore e tesoura (figura 11).

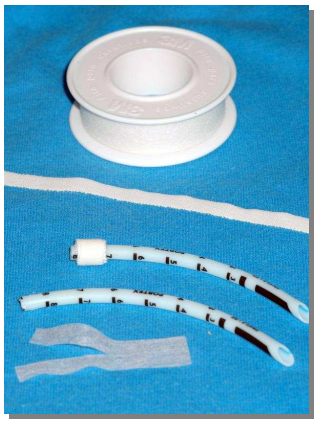


Figura 11 – Materiais utilizados para a intubação nasofaríngea.

Após cortar a cânula na rima indicada, deixa-se aproximadamente 1 cm maior, coloca-se uma estreita tira de esparadrapo na rima indicada para evitar que a mesma adentre a narina (Figura 12).

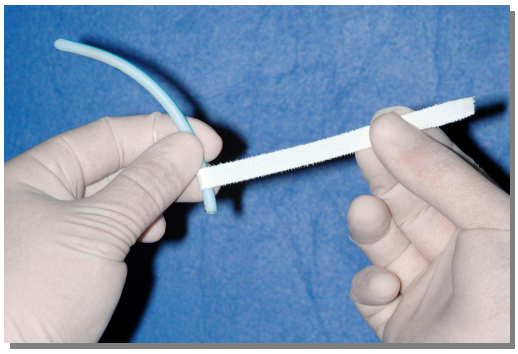


Figura 12 – Cânula nasofaríngea sendo identificada, utilizando-se uma tira fina de esparadrapo de mais ou menos 8 cm.

Corta-se uma tira de micropore estreito com mais ou menos 5 cm e abre-o ao meio deixando uma ponta sem cortar e o fixe na cânula (Figuras 13 e 14).

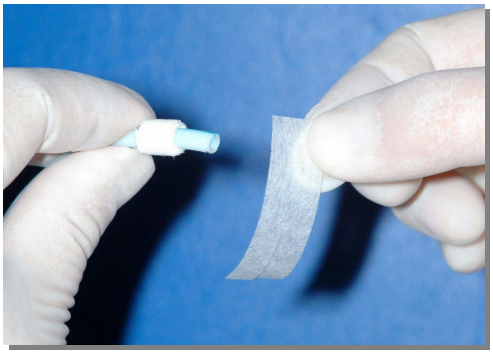


Figura 13 – Micropore dividido ao meio para ser aderido à cânula nasofaríngea.

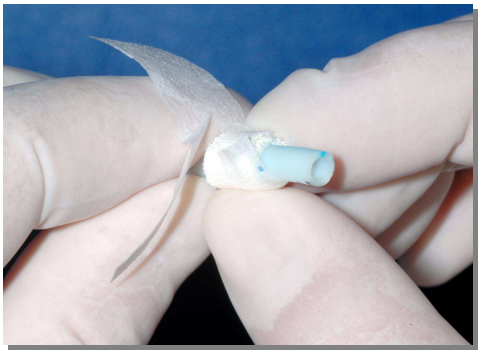


Figura 14 – Micropore aderido à cânula nasofaríngea.

A cânula encontra-se pronta para ser introduzida na narina (Figura 15).

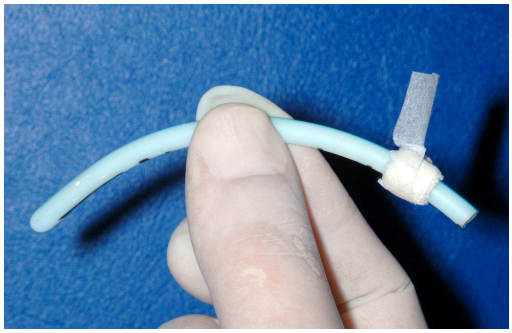


Figura 15 – Cânula nasofaríngea pronta com o micropore.

Lubrifica-se com vaselina ou óleo (em pequena quantidade) e introduz-se na narina até a faringe (Figura 16), fixando a cânula ao dorso nasal com micropore.

Figura 16 – Cânula introduzida na narina.

A cânula nasofaríngea introduzida na narina deverá permanecer por 24 horas para promover a dilatação da mesma e adaptação da criança. Após esse período deverá ser retirada para higienização, que deve ser feita com água corrente e passando em seu interior uma escovinha bem fina e/ou uma haste como a do cotonete, retirando-se parte do algodão de suas extremidades com o objetivo de remover secreções que possam estar aderidas em seu interior (Figura 17).

Figura 17 – O movimento da linha durante a expiração indica a permeabilidade da cânula nasofaríngea.

Reintroduzi-la, verificando a permabilidade ventilatória da mesma, utilizando uma linha de gase (Figura 18); proceder à retirada da mesma para higienização de 2 ou 3 vezes ao dia ou mais se necessário. Portanto, o treinamento do AAC só se iniciará 24 horas após a introdução da CNF.

Figura 18 – Realizando a higienização da cânula nasofaríngea com haste de cotonete com pouco algodão.

4.1.2 Cuidados de enfermagem com sonda nasogástrica

A sonda nasogástrica é indicada quando o lactente apresenta dificuldades no processo de deglutição e respiração, que podem ser causadas por amadurecimento inadequado e/ou anomalias das estruturas responsáveis pelo processo de sucção e deglutição Sher (1992).

A administração de dietas por gavagem, sonda nasogástrica (SNG), a enfermeira irá orientar o AAC sobre a necessidade da mesma, e passará a sonda conforme técnica preconizada e descrita em protocolo da Instituição. O enfermeiro ensinará o AAC como manejá-la, ou seja, estar atento à marcação feita na mesma, verificar resíduo gástrico antes de cada administração da dieta, preparar o equipo com a dieta a ser administrada sem deixar presença de ar na sua extensão, instalar a dieta e controlar o gotejamento.

Assim o enfermeiro orientará o AAC a verificar o nome da criança constante no frasco de dieta e a quantidade; preparar o equipo acoplando-o ao frasco e deixando a dieta fluir para dentro do mesmo vagarosamente para não entrar ar até este estar totalmente preenchido, verificar se há presença de resíduo gástrico, utilizando uma seringa, acoplando a mesma na extremidade da sonda e aspirando sem forçar. Se houver resíduo gástrico presente, avisar a enfermeira e reintroduzi-lo, instalar o equipo da dieta e controlar o gotejamento de forma a não ser muito rápido nem muito lento. Observação: quando o resíduo gástrico for maior que 20% da dieta, este deve ser descontado da dieta que está no frasco (Figura 19) (Dreyer e Ferraz 2003).

Figura 19 – Lactente em tratamento, recebendo dieta por sonda nasogástrica.

4.1.3 Cuidados de enfermagem no tratamento postural

O tratamento postural é indicado quando a criança apresenta leve dificuldade respiratória e alimentar e para contribuir para a diminuição do quadro de refluxo gastroesofágico como regurgitação frequentes e/ou vômitos, além de favorecer a movimentação da língua e mandíbula, e manutenção da extensão cervical (Marques et al, 2001). O enfermeiro orientará o AAC, salientando a importância da manutenção do lactente em decúbito elevado e em posição prona (Figura 20). Pode-se utilizar a tábua anti-refluxo, presa à cabeceira do berço ou uma espuma própria para isto, firmando-se o lactente com um suspensório tipo fraldrão, lembrando que é importante colocar um suporte para o lactente tocar os pés, manter a elevação durante as trocas para higienização, utilizando-se um travesseiro ou um rolinho sob a cabeça do lactente.

Figura 20 – Lactente em tratamento postural (com autorização).

4.1.4 Cuidados de enfermagem na realização das técnicas facilitadoras da alimentação

Quando indicado técnicas facilitadoras da alimentação, a enfermeira dará continuidade às orientações iniciais ministradas pela fonoaudióloga, acompanhando o AAC durante a alimentação do lactente. O lactente deve estar monitorizado com oximetria de pulso.

O enfermeiro irá orientar e observar o modo como o AAC segura o lactente, reforçando a importância de fazê-lo de forma organizada; verificar se o AAC está realizando a massagem para anteriorização da língua de forma correta; uso de chupeta para estimulação não-nutritiva; verificar se tamanho do furo do bico da mamadeira, e/ou chuquinha, está adequado; verificar a densidade da dieta e gotejamento da mesma; colocação do bico sobre a língua; observar tempo de ingestão; presença de tosse e/ou engasgos, cianose perioral e de extremidades, respiração ruidosa durante a oferta.

4.1.5 Preparo para a alta hospitalar

A educação do AAC e o planejamento para a alta são aspectos imprescindíveis e vitais para a elaboração do plano das ações de cuidar em enfermagem. A ênfase nos cuidados domiciliares visa diminuir a permanência no hospital e as prováveis complicações de uma internação prolongada. Qualquer internação é estressante para a criança e sua família e pode gerar: insegurança emocional, medo do desconhecido, dor, stress da separação, incertezas quanto ao tratamento e recuperação. Tudo isto favorece a ansiedade da família e consequente fragilização da criança (LadeBaucher 1992). Desta maneira, o foco de atenção tem mudado e deixa de ser somente centrado na criança, passando a envolver o cuidado também centrado na família.

Callery e Smith (1991) têm discutido o papel dos pais e do enfermeiro na assistência à criança hospitalizada, recomendando que estes se tornem efetivamente envolvidos no cuidado do filho hospitalizado. Hostler (1991) afirma que a implementação desta forma de assistência requer mudança de atitude da família e dos profissionais da saúde bem como na visão da alta hospitalar.

Marra et al (1989) definem a alta como uma condição que permite a saída do paciente do hospital. A alta engloba todas as condições pelas quais o paciente pode deixar de permanecer sob os cuidados da instituição e passar a receber em casa a continuidade de seu tratamento. Quanto mais precoce for a alta, mais bem elaborado deve ser o preparo para a mesma.

Baker et al (1989), Ladden (1990) e Bernbaum et al (1989) afirmam que o nascimento de uma criança com necessidades especiais altera o ciclo de vida familiar. A alta muitas vezes não significa que a recuperação do paciente esteja completa. Às vezes ocorre a mudança do local de recuperação do paciente, do hospital para o domicílio. Nessas condições uma quantidade maior de energia física e emocional é requerida dos pais por 24 horas. A exaustão e o sentimento de isolamento podem fazer parte desse processo, dispensando todo o tempo para este cuidado. Outros problemas podem advir como: diminuição da atenção a outros filhos; diminuição de atividades sociais e de lazer; problemas financeiros que, associados aos outros fatores podem gerar discórdia conjugal e disputa de atenção entre os membros da família.

O enfermeiro avalia as necessidades de conhecimento do AAC e o nível de prontidão dele para aprender e assim estabelecer prioridades realísticas para elaborar um plano de alta. O cuidador deve estar apto para assumir os cuidados que garantam a continuidade da terapêutica à criança após a alta hospitalar.

Uma avaliação preliminar da família e do AAC sobre a compreensão, conhecimentos e experiências requeridas para o cuidar é essencial para a educação permanente. A avaliação individual do AAC é o melhor caminho para reunir dados e conhecer as necessidades de aprendizagem e desenvolver habilidades especificas para a manutenção terapêutica. Os lactentes com SRI que irão para casa com sonda nasogástrica e/ou INF e/ou TFA precisam que o AAC receba as orientações e treinamento adequados, capacitando-os para manter os

cuidados e evitar efeitos adversos ao tratamento e reinternações desnecessárias. A fim de facilitar o controle da sequência de cuidados necessários a serem exercidos pelo AAC elaborou-se um plano de cuidados tipo chek-list para entregar ao AAC no momento da alta hospitalar (Anexo 1). O plano contendo todos os passos dos cuidados, é entregue para o AAC, solicitando que o mesmo preencha-o e anote as possíveis dificuldades encontradas enquanto em seu domicílio, trazendo-o no retorno. No retorno ambulatorial, quando o plano da alta é confrontado, podemos ter um parâmetro de avaliação do próprio AAC, ou seja: preenchimento completo e bom estado geral do lactente se complementam naturalmente; preenchimento completo e lactente apresentando problemas poderão indicar que houve falhas nos cuidados e preenchimento do check-list tornou-se mera formalidade para cumprir uma solicitação, o AAC não apresentará neste caso confiabilidade. No primeiro caso, conclui-se pela competência prática do AAC, enquanto que no segundo se estabelece alguma suspeita sobre esta competência o que, todavia, não deverá implicar em julgamento sumário, cabendo ao enfermeiro dialogar com o AAC de forma a firmar um conceito sobre o ocorrido, que poderá ser até mesmo consequência de falha de comunicação na orientação oferecida pela enfermagem ao AAC.

5 Fundamentação Teórica

5 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

5.1 TEORIA DO AUTOCUIDADO DE DOROTHEA OREM

Para este estudo utilizou-se a teoria de autocuidado de Dorothea Orem (Orem 1995), que vem sendo muito aplicada pela enfermagem na prática, pesquisa e administração. Foi utilizada pela pesquisadora, que identificou sua eficácia no ensino-aprendizagem do AAC através do programa de orientação pré, trans e pós-operatório de fissuras lábio-palatinas. Mondini (2001) reforça que a teoria do autocuidado responde às necessidades atuais do HRAC-USP por permitir e incentivar a implementação do autocuidado no preparo da mãe e/ou cuidador, designado como agente de autocuidado (AAC) para cuidar do lactente.

A orientação e o ensino para o autocuidado são considerados e reconhecidos como uma das funções do enfermeiro dentro da equipe de saúde (Horta 1979 e Vale 1999).

O conceito de autocuidado na enfermagem surgiu de estudos realizados pela enfermeira Dorothea Orem (Orem 1995). A autora define autocuidado como a prática de atividades que indivíduos pessoalmente iniciam e desempenham em seu próprio benefício para manter a vida, saúde e bem-estar. Normalmente, adultos cuidam de si próprios voluntariamente. Bebês, crianças e pessoas idosas, com alterações de saúde requerem assistência nas atividades de autocuidado (Orem 1995). Bebês e crianças requerem cuidados de outras pessoas porque eles estão em um estágio precoce de desenvolvimento físico, psicológico e psicossocial. As pessoas idosas, devido à idade avançada e doenças degenerativas, podem requerer assistência de cuidado parcial ou total em atividades de autocuidado.

A Teoria de Orem está inter-relacionada com a sistematização da assistência de enfermagem (SAE). Ambas são um método científico de resolução de problemas de

enfermagem dos paciente/clientes, implícita em todas as suas fases - histórico, diagnóstico, prescrição e evolução de enfermagem – passos que o enfermeiro segue para assistir os pacientes em suas necessidades e proporciona à equipe de enfermagem norteamento da assistência que exige do profissional enfermeiro a sua responsabilidade e competência legal conforme lei do exercício profissional.

Fontes C (2001) afirma que o processo de enfermagem é um método de identificação e resolução de problemas. Os seus componentes-chave são a fase de identificação de problemas, envolvendo o "assessment" e o diagnóstico de enfermagem (DE), fase de resolução de problemas envolvendo a projeção dos resultados, intervenção de enfermagem e avaliação dos resultados. O "assessment" é o processo de coletar as informações básicas para julgar as necessidades de cuidado. O diagnóstico de enfermagem provê o foco para o estabelecimento dos resultados desejados e deve nortear decisões a respeito de quais intervenções são indicadas, portanto são indicadores das necessidades de cuidados de enfermagem da pessoa ou grupo que está sendo cuidado. O DE também provê o foco para a avaliação diária do progresso do paciente, mostrando se há necessidade de se rever o plano de cuidados. A fase de intervenção de enfermagem envolve o alívio e/ ou resolução dos problemas ou redução dos fatores de risco no caso dos diagnósticos de enfermagem descritos.

5.2 A TEORIA DO DÉFICIT DE AUTOCUIDADO

A teoria de Orem, denominada Teoria do Déficit de Autocuidado (Orem 1995), é composta por três outras teorias que se encontram inter-relacionadas:

a) Teoria de autocuidado que descreve e explica porque o autocuidado é necessário para a saúde e bem estar da pessoa;

b) Teoria de déficit de autocuidado propriamente dita, explica quando e porquê a enfermagem é necessária para ajudar as pessoas e

c) Teoria de sistemas de enfermagem que explica como a enfermeira se organiza para ajudar as pessoas em função de sua estrutura e conteúdo de sua prática.

5.2.1 Conceitos de déficit de autocuidado da teoria

A teoria de Enfermagem do Déficit de Autocuidado é composta por cinco conceitos básicos relacionados (Orem 1995):

a) Ações de autocuidado: prática de atividades que os indivíduos iniciam e realizam para seu próprio benefício com o objetivo de manter sua vida, saúde e bem-estar. As práticas de autocuidado são condutas aprendidas e determinadas pela cultura do grupo ao qual pertence o indivíduo e que, neste estudo, referem-se ao agente de autocuidado (AAC), representado pela mãe e/ou pessoa significativa para a criança;

b) Capacidade de autocuidado: conjunto de habilidades adquiridas que são específicas para a realização do autocuidado, e que se referem ao modo de cuidar do agente do cuidado dependente (mãe e/ou pessoa significativa), a fim de se tornar independente. Para desenvolver esta habilidade, o AAC precisa envolver-se e querer realizar as ações e está sujeita aos fatores condicionantes tais como idade, experiências de vida e fatores socioculturais.

c) Demanda terapêutica de autocuidado: conjunto de medidas necessárias de cuidado, em momentos específicos ou durante um período de tempo. No presente estudo, consistem nos cuidados necessários identificados e aprendidos pelo AAC, para atender os requisitos universais de cuidados e dos desvios de saúde da criança com SRI, para manter a saúde e o bem-estar.

d) Déficit de autocuidado: elemento principal da teoria, expressa e desenvolve a razão pela qual as pessoas necessitam do enfermeiro, e pode ser parcial ou completo. O parcial se limita às incapacidades de satisfazer um ou vários requisitos de autocuidado, e o déficit completo é a incapacidade total para satisfazer a demanda de autocuidado.

e) Sistema de enfermagem: habilidades da enfermagem em proporcionar a atenção por completo, ou suporte educativo que ajude o AAC a superar as deficiências de autocuidado relacionadas com a saúde da criança.

O Sistema de Enfermagem, segundo Orem (1995) pode ser:

a) Totalmente compensatório – caracteriza-se pela situação em que o paciente está, incapacitado de realizar ações de autocuidado que exijam locomoção autodirigida e controlada, podendo ou não ser mantida a capacidade de julgamento;

b) Parcialmente compensatório – caracteriza-se pela situação em que o enfermeiro e o paciente executam ações de autocuidado e possuem capacidade de julgamento acerca das mesmas e

c) Apoio-educativo – o paciente ou o AAC consegue executar e pode aprender e executar ações de autocuidado, adquirindo conhecimentos e habilidades através das informações e treinamentos dados pelo enfermeiro que o auxiliarão em seu autocuidado.

O Sistema de Enfermagem de apoio-educativo é aquele que foi utilizado para desenvolver o programa de orientação e treinamento sobre os cuidados com o recém-nascido com SRI, objetivando orientar e ensinar habilidades de cuidados aos AAC em relação ao recém-nascido durante o período de internação,capacitando-os para o cuidado e preparando-os para a continuidade dos cuidados em sua volta ao domicílio, tornando os agentes de AAC independente.

5.2.2 Os requisitos de autocuidado

Dentre os requisitos de autocuidado, Orem (1995) descreve:

a) Universais: básicos e vitais a todos os seres humanos (manutenção de ar, água; alimentação; manutenção de balanço entre solidão e interação social, entre atividade e descanso; prevenção de risco de vida; funcionamento e desenvolvimento adequado, bem-estar social e desejo humano de ser normal) que, na criança com SRI encontra-se alterado em decorrência da tríade: micrognatia, glossoptose e fenda palatina.

b) De desenvolvimento: que se referem aos processos de desenvolvimento, condições e eventos próprios da vida e

c) Requisitos de autocuidado por desvio de saúde: que se relacionam a defeitos genéticos e de constituição, desvios estruturais funcionais e às medidas diagnósticas e de tratamento destinadas ao lactente com SRI.

5.2.3 Fatores condicionantes básicos

São os fatores internos e externos aos indivíduos, que afetam ou podem afetar suas capacidades para o autocuidado, ou a quantidade e qualidade de autocuidado requerido. Estes fatores são: idade, sexo, estado de desenvolvimento; estado de saúde; orientação sociocultural; sistema de saúde; sistema familiar; padrão de vida; fatores ambientais e disponibilidade e adequação de recursos. Estes fatores podem influenciar direta ou indiretamente o AAC ou pessoa significativa para o lactente com SRI em suas capacidades e ações para o autocuidado.

Orem (1995) afirma que o AAC caracteriza-se pela capacidade para realizar ações, reconhecer e encontrar a demanda terapêutica de autocuidado, desenvolver conhecimento e

habilidades, identificar as necessidades do outro e ajudar a alcançar o autocuidado. A função básica do AAC e do cuidado dependente é a capacidade e disposição para manter o bem-estar e a existência humana.

A capacidade para o autocuidado encontra-se dividida em disposição e capacidades fundamentais para realizar os cuidados. Os componentes de poder são as ações do cuidar com as quais o enfermeiro possibilita a participação ativa AAC, dividindo com os mesmos as responsabilidades pelos cuidados e tratamento do lactente, estimulando ativamente essa participação.

5.2.4 Articulação entre o processo de enfermagem de Wanda Horta e a teoria de autocuidado

Podemos fazer uma articulação entre o processo de enfermagem de Horta (Horta 1979) e a Teoria do Déficit do Autocuidado de Orem (Orem 1995). Ambas defendem o processo do cuidar em enfermagem seja ele total, parcial e/ou educativo, visando ao atendimento das necessidades humanas básicas com o objetivo de tornar o agente de autocuidado independente desta assistência, por meio do ensino do autocuidado (Orem 1995, Horta 1974).

Na teoria do déficit de autocuidado de Orem (Orem 1995), o sistema de enfermagem encontra-se dividido em três níveis de dependência e representa os papéis a serem desenvolvidos pelos enfermeiros. O *totalmente compensatório* refere-se ao cuidador que não é capaz de executar as ações do cuidar, neste caso o enfermeiro assumiria os cuidados. O *parcialmente compensatório* refere-se àquele utilizado pela enfermeira nos primeiros dias de admissão do lactente. O cuidador apresenta ações limitada para o cuidar, relacionada ao estresse da hospitalização, adaptação e ao desconhecimento da patologia do lactente. O enfermeiro inicia as orientações gerais da rotina e executa juntamente com o cuidador as

ações de cuidados, orientando e treinando o mesmo. O nível *apoio – educativo, quando* o enfermeiro após as orientações e treinamento do cuidador, observa e avalia se o cuidador está apto e/ou habilitado para as ações do cuidar, para a continuidade dos cuidados em domicílio. Horta (1979) refere que Ciência e Teoria não são contemplativas, mas sim a realização prática das ações do cuidar, envolvendo a vontade de poder. Assim o enfermeiro e /ou cuidador devem dividir o poder, ou seja, poder este implícito nas ações do cuidar, do filho doente ou mesmo de se cuidar.

É necessário que os profissionais de saúde desenvolvam habilidades para conviver com a família e / ou cuidador em situação de doença, lembrando que este processo provoca mudanças no ciclo de vida familiar.

Para a efetivação do ensino-aprendizagem é necessário construir e compartilhar saberes entre o enfermeiro e os familiares, a fim de propor limitações da extensão da participação dos mesmos nas ações de cuidar e conseqüentemente na divisão do poder (Callery, Smith 1991).

Na Instituição, o programa mãe-participante já é uma realidade com a permanência do AAC ao lado de seu lactente em período integral, exigindo uma nova forma de organização da assistência de enfermagem. A mãe passa a realizar os cuidados básicos ao seu lactente, bem como alguns cuidados específicos para a continuidade dos mesmos em seu domicílio. À medida que ocorre o treinamento da mãe por meio do sistema ensino-aprendizagem, percebe-se que esta passa a ter mais poder em razão da prática das ações de cuidados. A mãe e /ou AAC é a pessoa que presta determinadas ações de cuidados e está presente com o lactente a maior parte do tempo, sendo que ela acompanha o processo diagnóstico-terapêutico em sua totalidade (Collet 2004).

Orem (1995) refere que é preciso identificar as capacidades humanas e que está irá aumentar o poder de realização dos cuidados, tornando evidente as operações para o desenvolvimento do autocuidado, vindo confirmar as afirmações citadas acima.

5.3 CLASSIFICAÇÃO SÓCIO-ECONÔMICA

A fim de compreender melhor o AAC para elaborar o plano de cuidados, é necessário conhecer a sua classificação socioeconômica e cultural, sendo que estes dados fazem parte dos fatores condicionantes básicos e que podem interferir no processo de ensino-aprendizagem do cuidador. Para isto foi utilizado o sistema de classificação em uso na Instituição, e elaborado por Graciano (Graciano 1996), que consiste em uma pontuação relacionada a critérios avaliativos caracterizados pela renda e fatores determinantes como profissão, educação, habitação e números de membros, resultando nas categorias: baixo inferior; baixo superior; médio inferior; médio superior e alto.

Esta classificação oferece subsídios relativos aos padrões mínimos domiciliares necessários ao desempenho de cuidados com a criança e nos ajuda a interpretar as necessidades de cada agente de autocuidado, para que a equipe possa traçar o planejamento da assistência de enfermagem.

6 Objetivos

6 OBJETIVOS

Utilizando o referencial Teórico de autocuidado de Dorothea Orem, o presente estudo tem como objetivo:

1 - Avaliar a capacidade de autocuidado do agente de auto cuidado (AAC) quanto à manipulação dos três procedimentos mais utilizados para o tratamento do RN com Seqüência de Robin isolada, internados na Unidade de Cuidados Especiais:

a) intubação nasofaríngea (INF),
b) sonda nasogástrica (SNG) e
c) cuidados técnicos com alimentação (TFA).

2 - Identificar o tempo em dias que o AAC levou para aquisição da capacidade de Autocuidado para INF, TFA e/ou SNG, após treinamento educativo oferecido pelo enfermeiro, correlacionando-os com as variáveis: nível sócio-econômico, escolaridade, idade do cuidador, número de filhos e estado civil.

7 Método

7 MÉTODO

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da USP – Bauru, São Paulo, para avaliação e aprovação (anexo 2). Trata-se de um estudo prospectivo, avaliando as capacidades dos AAC de lactentes com SPR atendidos na UCE com relação à estimulação oral, técnicas facilitadoras da alimentação (TFA), alimentação por sonda nasogástrica (SNG) e manipulação da cânula nasofaríngea (CNF).

7.1 CAMPO DE REALIZAÇÃO DO ESTUDO

Estudo desenvolvido na UCE do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo (HRAC-USP).

7.2 AMOSTRA

A amostra constituiu-se de 31 agentes de AAC acompanhando seu lactente com SRI internado na UCE em esquema de mãe participante, durante o período de março de 2006 a fevereiro de 2007, que aceitaram participar do estudo, após assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido (anexo 3) e da carta de informação ao sujeito de pesquisa (anexo 4).

7.2.1 Critério de inclusão

Foi considerado como critério de inclusão o AAC (mãe e/ou cuidador) de lactente com SRI, internado na UCE para tratamento com intubação nasofaringea (INF), dieta por sonda alimentadora (SNG) e/ ou com estimulação oral através das técnicas facilitadoras da alimentação (TFA).

7.2.2 Critério de exclusão

Foram excluídos do estudo os lactentes com SR com síndromes associadas e/ou que tiveram indicação de procedimentos cirúrgicos: gastrostomia com ou sem fundoplicatura e traqueostomia.

7.3 INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

Para atender aos objetivos propostos, foi elaborado um questionário baseado em Backscheider (1974) e Nunes (1982) que afirmam ser as avaliações físicas, mentais e motivacionais importantes para avaliar as capacidades do AAC para o autocuidado. Segundo Nunes (1982), o objetivo de seu trabalho foi apresentar um levantamento das capacidades dos pacientes diabéticos para a realizar o autocuidado e estabelecer um referencial para a assistência de enfermagem. Esta mesma escala foi utilizada nesta pesquisa com algumas adaptações de acordo com as necessidades do lactente com SRI, de modo que atenda os 3 (três) procedimentos mais utilizados para o tratamento: INF, SNG e TFA. É subdividido em três partes: A, B e C.

A escala utilizada por Backsheider (1974) e adaptada para nossa realidade contempla as necessidades de cuidado do lactente com SRI e colabora sobremaneira para o preparo, treinamento e supervisão do AAC através do desenvolvimento da aprendizagem para a realização desses cuidados em seu domicílio, vindo ao encontro da definição de competência (Nunes 1982).

A parte A do questionário de coleta é constituído de dados de identificação do AAC e seus fatores condicionantes e identificação do lactente (anexo 5).

A parte B do questionário destina-se à avaliação geral das capacidades essenciais ao controle terapêutico do AAC (Anexo 6) e foi aplicado por ocasião da alta hospitalar do lactente, para avaliação da capacidade do AAC quanto aos cuidados necessários a este lactente, sendo composta de avaliação da Capacidade Física (CF) englobando visão, tato, destreza manual e agilidade (itens 1 a 3 e sub-itens) quanto à habilidade de manipulação dos equipamentos necessários para manutenção do regime terapêutico de AAC do lactente com SRI; a capacidade mental (Cme) (itens de 4 a 7) contendo as habilidades mentais necessárias à manutenção do regime terapêutico dos lactentes com SRI, como: leitura e contagem, memória e aprendizado, mínimo de atenção, discriminação e classificação de eventos específicos; a capacidade motivacional (CMo) (itens de 8 a 12) do AAC englobando subitens relacionados à auto-imagem, auto-estima, vontade de se ocupar com o autocuidado, autodisciplina, habilidade de trabalhar com o corpo e suas partes para organização diária da vida e dos conhecimentos relacionados ao regime terapêutico do lactente com SRI. Os escores que foram atribuídos às alternativas do item 1,3 e 4 variam de 0,0 a 1,5; nos itens 2, 6 e 7 variam de 1,0 a 3,0 e no item 5 variou de 0,0 a 3,0. Os escores atribuídos as capacidade motivacionais e emocionais nos aos itens de 8 à 12 variam de 1,0; 2,0 e 3,0 correspondendo respectivamente a nunca, pouco e sempre.

Os dados finais com os escores da pontuação, foram colocados no quadro das capacidades essenciais ao autocuidado terapêutico, identificando se o agente de autocuidado está inabilitado para o autocuidado (0 – 18), necessita de treinamento pela enfermeira (19 -30) e habilitado para o autocuidado (31 – 36) (anexo 7).

Para avaliação das capacidades de autocuidado foi elaborada uma linha imaginária, demarcada com um total de 36 pontos, divididos em 3 níveis, resultando na classificação do AAC em inabilitado; parcialmente capacitado e capacitado para desempenhar as atividades de autocuidado com o lactente (anexo 8).

A parte C do questionário foi aplicada aos AAC em cada situação específica: lactente com INF, com dieta via oral com técnicas facilitadoras da alimentação (TFA) e com sonda nasogástrica (SNG) para dieta total e/ou parcial, visando determinar o tempo em dias que o mesmo levou para adquirir a capacidade de cuidado (anexo 9).

7.4 PROCEDIMENTO DE COLETA DOS DADOS

A coleta de dados foi realizada em dois momentos distintos: durante o período de internação após treinamento do AAC e quando o lactente recebeu alta pediátrica a fim de verificar a capacidade do AAC para a realização dos cuidados em seu domicílio.

Parte A: dados para a identificação dos fatores condicionantes do AAC, sua identificação e do lactente. Os dados foram copilados do prontuário do lactente pela pesquisadora e por uma enfermeira treinada para este fim, e complementadas por algumas informações verbais dadas pelos responsáveis do lactente no momento da admissão na UCE.

Parte B: dados coletados e registrados através da observação direta da pesquisadora durante o período de internação, referente à escala para identificação da competência do AAC de lactente com sequência de Robin.

Após o AAC ter sido treinado pelo enfermeiro na UCE, abordou os três principais tipos de tratamentos para o lactente com SRI: tratamento com INF; técnica facilitadora da alimentação oral (TFA) e sondagem nasogástrica (SNG) para administração da dieta total e/ou parcial. Foi avaliada a capacidade do AAC no lidar com o lactente em cada situação específica descrita acima.

A coleta e registro dos dados referentes às capacidades essenciais ao autocuidado terapêutico do AAC foi aplicado durante o período de internação e quando da alta hospitalar do lactente pela pesquisadora e/ou por enfermeira treinada para tal. A pontuação foi transcrita para o quadro das capacidades essenciais ao autocuidado terapêutico, dada de acordo com cada um dos subitens das capacidades física (CF), mental (CMe) e motivacional (CMo) (anexo 7).

Para avaliação das capacidades de autocuidado foi imaginada uma linha demarcada com 36 pontos subdivididos em 3 níveis (anexo 8).

Assim existirão 12 sub-itens que receberão no máximo 3 pontos cada um, totalizando uma linha demarcada com 36 pontos. Esta linha tem seu início no zero e seu término no número 36. A soma parcial da pontuação de cada capacidade será reportada à soma total de pontos. O valor final da pontuação enquadrará o AAC em um dos 3 níveis. Esses níveis serão denominados I, II e III.

No nível I, o AAC está inabilitado para realizar o cuidado com o lactente na situação específica (INF, SNG, TFA) e sua pontuação será entre 0 – 18. No nível II, o AAC está parcialmente capacitado, necessitará de treinamento pela enfermagem e sua pontuação estará entre 19 - 30 e, no nível III, o AAC está capacitado para o cuidado, apresentará uma pontuação entre 31 - 36.

Objetivamos a aquisição do nível III de capacidade do AAC para o cuidado com o lactente através do processo de treinamento oferecido pela enfermagem.

Parte C: Item do instrumento que visa avaliar o tempo em dias, que o AAC levou para atingir a capacidade para o cuidado. Assim o enfermeiro irá marcar o dia de início de treinamento e o dia em que o AAC passou a executar o autocuidado para cada procedimento (anexo 9).

7.5 INTERPRETAÇÃO DOS DADOS

De acordo com a avaliação do AAC e sua correspondente pontuação pela pesquisadora, foram atribuídos escores de número 1 a 3 para cada sub-item específico de cada capacidade (F, Me e Mo), totalizando um escore de 36 pontos e classificando o AAC de acordo com a pontuação em:

- Nível I: capacidade insuficiente, inabilitado para o AAC (escore = 0 a 18)
- Nível II: AAC necessita apoio/treinamento pelo enfermeiro (escore =19 a 30)
- Nível III: capacidade suficiente (escore = 31 a 36)

Os níveis I, II e III serão os direcionadores para caracterizar a assistência de enfermagem ao lactente e de treinamento ao AAC para autocuidado, segundo o sistema de apoio-educativo de Orem (1995).

A pontuação obtida pelo AAC, além de direcionar as ações de enfermagem com relação aos déficits do AAC, também será utilizada como critério auxiliar pelo pediatra para avaliar a possibilidade de alta hospitalar do lactente, porque demonstraria a capacitação do AAC para continuar com os cuidados ao lactente em seu domicílio.

7.6 VALIDAÇÃO DO QUESTIONÁRIO

Após análise do referencial teórico de Orem foi elaborado um questionário inicial para o projeto de pesquisa Robin, baseado na escala de Backscheider (1974) e Nunes (1982),

cadastrado no Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e tecnológicas (CNPq) por Mondini e Fontes (2002) e refinado pelas mesmas autoras para ser aplicado neste projeto. Apesar de o questionário utilizado ter sido validado pelas autoras, sentimos a necessidade de confirmar se as alterações realizadas pela pesquisadora contemplavam as capacidades do AAC do lactente com SRI a serem avaliadas. Foi aplicado o método de validação aparente e de conteúdo

Segundo Polit e Hungler (1995), validação aparente significa verificar se o questionário utilizado responde às necessidades da pesquisa em estudo. Neste estudo a validação aparente tratou de verificar se as capacidades de autocuidado do AAC adaptadas pela pesquisadora seriam confirmadas pela visão de peritos com experiência na assistência aos cuidados com lactentes com SRI. Para tanto, foram convidados a participar da validação 1 pediatra e 5 enfermeiras com uma média de 15 anos de experiência na área.

Nunes (1982) realizou a validação interna do instrumento pelo coeficiente alfa, computado através do Program –Testad de L. Backscheider (1974) utilizou esta escala e estabeleceu as necessidades de capacidades exigidas para o autocuidado em pacientes diabéticos em todas as fases: física, mental e motivacional, sendo posteriormente utilizada por Levin (1978) e Fizgerald (1980) em programas de educação em diabetes.

A validação aparente e de conteúdo foi realizada em dois momentos distintos. Inicialmente, na primeira etapa, foi enviada uma carta a cada perito solicitando sua participação e colaboração no processo de validação (anexo 10), contendo cópia da escala (questionário), suporte teórico e guia para validação do questionário, para comentários sobre o conteúdo e possíveis sugestões (anexo 11 e 12).

A validação de consistência interna dos itens e subitens do questionário não foi realizada, uma vez que os itens foram adaptados para a realidade das necessidades de cuidado

com o lactente com SRI e por serem de menor complexidade em relação às necessidades de cuidados do paciente diabético.

Reforçamos que o paciente diabético é um paciente com maior dificuldade de adesão ao tratamento, devido a seus hábitos antigos e a fase de vida em que se encontra, além do aspecto emocional que contribui muitas vezes para a não-adesão ao tratamento, o que pode dificultar o aprendizado desse paciente. No caso do AAC do lactente com SRI, no entanto, o aspecto emocional tende a favorecer o aprendizado após ter passado as fases iniciais, em função da contribuição para a manutenção do binômio mãe-bebê, o que justifica a utilização deste instrumento já utilizado há pelo menos 30 anos e que já passou por diversas validações sucessivas, apresentando constantes bons resultados quando de sua aplicação.

Após a primeira análise da devolução da escala (questionário), com as sugestões, foram realizadas as alterações propostas e reenviadas aos peritos para verificar a concordância ou não (anexo 13). Então, constatada a anuência de todos os peritos, os questionários foram aplicados e seus dados foram tabulados.

8 Apresentação dos Resultados

8 APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

Destaca-se a situação sócio-econômica dos AAC desta pesquisa, uma vez que todos os participantes pertenciam à classe sócio-econômica baixa inferior, baixa superior e média inferior. Por motivos práticos para facilitar a análise estatística, consideramos a classe baixa inferior em “muito pobre” e classe baixa superior e média inferior em “pobres”.

Os dados obtidos foram analisados e comparados ás distribuições dos escores, para avaliação das capacidades do autocuidado atingidas pelo agente de autocuidado (AAC) para cada variável independente, utilizando-se o teste não-paramétrico de Mann-Whitney (Rosner 2006) e, para as proporções relacionadas ao tempo para adquirir o autocuidado com as variáveis: INF; SNG e TFA, aplicou-se o nível de significância de 0,05 pelo teste exato de Fisher (Rosner 2006).

Os resultados foram apresentados em tabelas. As tabelas de 1 a 6 correspondem à caracterização dos AAC e referem-se aos fatores condicionantes básicos, que podem afetar suas capacidades para o autocuidado, ou a qualidade e quantidade de autocuidado requerida. As demais tabelas correspondem à distribuição dos percentis dos escores segundo as variáveis: nível sócio-econômico, escolaridade, números de filhos; idade do AAC; estado civil, em relação ao tempo para adquirir o autocuidado para intubação nasofaríngea (INF); sonda nasogástrica (SNG) e técnicas facilitadoras da alimentação (TFA) e frequência do tempo gasto pelo AAC para adquirir a capacidade de cuidado, utilizando-se a análise de valores em “p” do teste de Mann-Whitney, onde “p” $< 0,05$ foi considerado como significante (Rosner 2006).

Tabela 1 – Distribuição da frequência de agentes de autocuidado (AAC) conforme a idade.

Idade do AAC	**TOTAL**	**(%)**
< 25	12	38,70
25 |--- 30	10	32,25
30 ou mais	9	29,32
TOTAL	31	100

Tabela 2 – Distribuição da frequência de agentes de autocuidado (AAC) conforme o estado civil.

Estado civil	**TOTAL**	**(%)**
Sem união consensual	24	77,41
Com união consensual	7	22,58
TOTAL	31	100,00

Tabela 3 – Distribuição da frequência de agentes de autocuidado (AAC) conforme a escolaridade.

Escolaridade	**TOTAL**	%
1º. grau incompleto	9	29,03
1º. grau completo	3	9,67
2º. grau incompleto	6	19,35
2º. grau completo	8	25,80
3º. grau completo	5	16,12
TOTAL	31	100,00

Tabela 4 – Distribuição da frequência de agentes de autocuidado (AAC) conforme o número de filhos.

Número de filhos	**TOTAL**	**(%)**
1	13	41,00
2	13	41,00
3	3	9,67
4	1	3,22
5	1	3,22

Tabela 5 – Distribuição da frequência de agentes de autocuidado (AAC) conforme a classificação social.

Classe social	**TOTAL**	**%**
BI	14	45,16
BS	13	41,93
MI	4	12,90
TOTAL	31	100,00

BI = classe social baixa inferior BS = classe social baixa superior MI = classe social média inferior

Tabela 6 – Distribuição da frequência de agentes de autocuidado (AAC) conforme a idade da criança.

Idade da criança na data da internação (dias)	**TOTAL**	**(%)**
15 ou -	10	32,25
16 |---| 30	11	35,48
>30	10	32,25
TOTAL	31	100,00

Nas tabelas de 1 à 6, pode-se evidenciar que os AAC participantes deste estudo são em sua maioria adultos jovens de 15 a 30 anos (71%); sem união consensual (77,4%), com baixo nível de escolaridade, ou seja, até o 2º. grau incompleto (58%); com mais de 1 um filho (56,11%); classificação sócio-econômica baixa (87,19%) e idade do lactente no momento da internação com menos de 30 dias (67,73%).

As tabelas de 7 à 11 correspondem à distribuição dos percentis dos escores segundo as variáveis: sócio-econômica, escolaridade, números de filhos, idade do AAC, estado civil, tempo para adqirir o autocuidado com INF; SNG e TFA e tempo de internação. Foi utilizado análise de valores em “p” do teste de Mann-Whitney (Rosner 2006) onde “p” é considerado como significante para < 0,05.

A tabela 7 demonstra as diferenças na distribuição dos escores para a capacidade do autocuidado (percentis 25, 50 e 75) com relação ao nível sócio-econômico, escolaridade, nº.

de filhos, idade do agente de autocuidado (AAC), estado civil, tempo em dias para adquirir o autocuidado com a INF, SNG, TFA e tempo de internação.

Tabela 7 – Distribuição dos percentis dos escores para a capacidade de autocuidado segundo os níveis das variáveis: nível sócio-econômico, escolaridade, número de filhos, idade do agente de autocuidado (AAC), estado civil, tempo para adquirir o autocuidado para intubação nasofaríngea (INF), sonda nasogástrica (SNG) técnicas facilitadoras da alimentação (TFA) e tempo de internação e valores de p do teste de Mann-Whitney.

	Escore para a capacidade para o autocuidado				
Variável	**n**	**P25**	**P50 (mediana)**	**P75**	**p**
Sócio-econômico					
Muito pobre	14	26,5	29,5	32,0	0,006 *
Pobre	17	31,5	33,5	35,0	
Escolaridade					
Menos de 8 anos	11	28,0	32,0	33,5	0,576
8 anos ou mais	20	27,5	32,3	34,0	
Número de filhos					
1	12	30,0	32,3	34,5	0,272
Mais de 1	19	26,5	32,0	33,5	
Idade					
Menos de 21 anos	6	33,0	33,3	34,0	0,201
21 anos ou mais	25	27,0	31,0	33,5	
Estado civil					
Sem união	24	31,0	33,0	34,0	0,047 *
Com união	7	26,0	28,0	30,0	
Tempo para adquirir o autocuidado com INF					
Até 3 dias	16	26,3	31,0	33,3	0,085 **
4 dias ou mais	12	30,8	33,0	34,5	
Tempo para adquirir o autocuidado com SNG					
Até 3dias	9	31,0	33,5	34,0	0,642
4 dias ou mais	4	27,5	31,5	33,5	
Tempo para adquirir o autocuidado com TFA					
Até 3 dias	8	29,5	33,0	34,5	0,689
4 dias ou mais	13	30,0	32,0	34,0	
Tempo de internação					
Até 14 dias	16	28,0	31,0	33,3	0,219
15 dias ou mais	15	26,5	33,0	35,0	

* p significante (<0,05) ** p próximo da significância

NOTA: Teste de Mann-Whitney (Rosner 2006)

Os AAC pertencentes à classe social baixa inferior foram denominados “muito pobres” devido as suas poucas condições de subsistência e os classificados em classe social baixa superior e média inferior foram denominados de “pobres” porque, apesar de limitados, possuíam alguns recursos Graciano et al (1996). A classificação social modificada em pobre e muito pobre facilitou a análise estatística devido ao número reduzido da amostra.

Conforme a tabela 7, os AAC classificados como “muito pobres” têm uma pontuação menor do que os classificados “pobres”: 50% das agentes “muito pobres” tem escore entre 26,5 e 32,0, e mediana igual a 29,5 e, das agentes “pobres”, entre 31,5 e 35,0, e mediana 33,5 ($p = 0,006$). O estado civil também foi significante: as agentes sem união consensual apresentam escores mais elevados ($p = 0,047$). Das demais variáveis, apenas “tempo para adquirir autocuidado com INF” apresentou-se próxima à significância ($p = 0,085$). Os AAC que apresentaram maiores escores, levaram menos tempo para adquirir o autocuidado com a INF, resultado próximo à significância.

As tabelas 8, 9 e 10 mostram a distribuição de frequência de tempo gastos pelo agente de autocuidado (AAC) para adquirir a capacidade para o autocuidado com as seguintes variáveis: INF, SNG e TFA.

Tabela 8 – Distribuição de frequências do tempo gasto para o agente de autocuidado (AAC) adquirir a capacidade de autocuidado com intubação nasofaríngea (INF) segundo as variáveis: sócio-econômico, escolaridade, número de filhos, idade do AAC, estado civil e tempo de internação e valores de p do teste exato de Fisher.

Variável	**tempo para o agente adquirir autocuidado INF**					
	até 3 dias		4 dias ou mais			
	n	%	n	%	total	p
Sócio-econômico						
Muito pobre	9	75,0	3	25,0	12	0,136
Pobre	7	43,8	9	56,2	16	
Escolaridade						
Menos de 8 anos	7	70,0	3	30,0	10	0,434
8 anos ou mais	9	50,0	9	50,0	18	
Número de filhos						
1	7	63,6	4	36,4	11	0,705
Mais de 1	9	52,9	8	47,1	7	
Idade						
Menos de 21 anos	4	66,7	2	33,3	6	0,673
21 anos ou mais	12	54,6	10	45,4	22	
Estado civil						
Sem união	13	61,9	8	38,1	21	0,418
Com união	3	42,9	4	57,1	7	
Tempo de internação						
Até 14 dias	8	57,1	6	42,9	14	1,000
15 dias ou mais	8	57,1	6	42,9	14	

NOTA: Teste exato de Fisher (Rosner 2006)

Observa-se, através da tabela 8, que nenhuma das variáveis: sócio-econômico, escolaridade, n^{o}. de filhos, idade do AAC, estado civil e tempo de internação apresentou significância quanto ao tempo gasto para adquirir o autocuidado com INF.

Tabela 9 – Distribuição de frequências do tempo gasto para o agente de autocuidado (AAC) adquirir a capacidade de autocuidado com sonda nasogástrica (SNG) segundo as variáveis: sócio-econômico, escolaridade, nº. de filhos, idade do AAC, estado civil e tempo de internação e valores de p do teste exato de Fisher.

Variável	**tempo para o agente adquirir autocuidado SNG**					
	até 3 dias		4 dias ou mais			
	n	%	n	%	total	p
Sócio-econômico						
Muito pobre	2	66,7	1	33,3	3	1,000
Pobre	7	70,0	3	30,0	10	
Escolaridade						
Menos de 8 anos	2	50,0	2	50,0	4	0,687
8 anos ou mais	7	77,8	2	22,2	9	
Número de filhos						
1	4	66,7	2	33,3	6	1,000
Mais de 1	5	71,4	2	28,6	7	
Idade						
Menos de 21 anos	3	100,0	0	0	3	0,497
21 anos ou mais	6	60,0	4	40,0	10	
Estado civil						
Sem união	6	60,0	4	40,0	10	0,497
Com união	3	100,0	0	0	3	
Tempo de internação						
Até 14 dias	5	83,3	1	16,7	6	0,559
15 dias ou mais	4	57,1	3	42,9	7	

NOTA: Teste exato de Fisher (Rosner 2006)

Na tabela 9 observa-se que nenhuma das variáveis: nível sócio-econômico, escolaridade, nº. de filhos, idade do AAC, estado civil e tempo de internação, apresentou significância quanto ao tempo gasto para o AAC adquirir o autocuidado com SNG.

Tabela 10 – Distribuição de frequências do tempo gasto para o agente de autocuidado (AAC) adquirir a capacidade de autocuidado com as técnicas facilitadoras da alimentação (TFA) segundo as variáveis: sócio-econômico, escolaridade, nº. de filhos, idade do AAC, estado civil e tempo de internação e valores de p do teste exato de Fisher.

Variável	**tempo para o agente adquirir autocuidado TFA**					
	até 3 dias		4 dias ou mais			
	n	%	n	%	total	p
Sócio-econômico						
Muito pobre	2	22,2	7	77,8	9	0,367
Pobre	6	50,0	6	50,0	12	
Escolaridade						
Menos de 8 anos	3	37,5	5	62,5	8	1,000
8 anos ou mais	5	38,5	8	61,5	13	
Número de filhos						
1	1	14,3	6	85,7	7	0,174
Mais de 1	7	50,0	7	50,0	14	
Idade						
Menos de 21 anos	4	80,0	1	20,0	5	0,047*
21 anos ou mais	4	25,0	12	75,0	16	
Estado civil						
Sem união	6	37,5	10	62,5	16	1,000
Com união	2	40,0	3	60,0	5	
Tempo de internação						
Até14 dias	3	30,0	7	70,0	10	0,659
15 dias ou mais	5	45,5	6	54,5	11	

* é significante $p < 0,05$

NOTA: Teste exato de Fisher (Rosner 2006)

Na Tabela 10, observa-se que 80% das agentes com menos de 21 anos levam até 3 dias para aprender a usar a TFA, contra 25% das agentes com 21 anos ou mais ($p = 0,047$). As demais variáveis não apresentaram significância estatística.

A tabela 11 mostra a distribuição da porcentagem de agentes de autocuidado (AAC), segundo o tempo que gastou para adquirir o nível III para o autocuidado com INF, SNG e TFA.

Tabela 11 – Distribuição da porcentagem de agentes de autocuidado (AAC) segundo o tempo em dias para adquirir o autocuidado para manipulação para intubação nasofaríngea (INF), sonda nasogástrica (SNG), técnicas facilitadoras da alimentação (TFA).

Procedimento	**Tempo para o AAC adquirir o autocuidado**			
	até 3 dias		**4 dias ou mais**	
	N	%	n	%
INF	16	57,1	12	42,9
SNG	9	69,2	4	30,8
FTA	8	38,1	13	61,9

A tabela 11 demonstra que a maior proporção de agentes de autocuidado (AAC) conseguiu atingir o nível III para o autocuidado com relação à INF (57,1%) e à SNG (69,2%) em menos de três (3) dias, ao passo que a maior porcentagem (61,9%) de AAC demorou 4 dias ou mais para adquirir o nível III para o autocuidado com as TFA após o treinamento oferecido pelo enfermeiro.

9 Discussão dos Resultados

9 DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

A Sequência de Robin isolada (SRI) é considerada uma anomalia complexa e com manifestações clínicas variadas, o que leva a necessidade de assistência de uma equipe interdisciplinar preparada, para prestar um atendimento rápido e seguro para preservação da vida. Assim, acredita-se que este estudo possa contribuir para divulgar e incrementar as ações de assistência de enfermagem, principalmente devido ao número reduzido de publicações na literatura de cuidados prestados a estes lactentes (Mondini 2008, Marcellus 2001, Martinelle e Martinelli 1991 e Bachega et al 1985).

O referencial Teórico do Déficit de autocuidado de Orem permitiu a avaliação das capacidades dos AAC por meio do ensino-aprendizagem do AAC preparando-os para a alta hospitalar, contribuindo como um importante direcionador das ações de enfermagem, confirmado pelos estudos de Brandão (2000), Silva (2001), Madeira (1994) e Pacheco (2005).

A prática do ensino de autocuidado é uma realidade das ações do enfermeiro na Instituição onde foi realizado o estudo (Mondini 2001). Por meio deste recurso Teórico foi possível implementar as ações de ensino-aprendizagem aos AAC de lactentes com Sequência de Robin, com a participação ativa durante o tratamento por meio do ensino do autocuidado vislumbrando a continuação dos cuidados no pós-alta hospitalar (Madeira 1994 e Silva 2001).

Com relação à idade do AAC, obtivemos um total de 70,95% de adultos jovens entre 15 a 30 anos, os AAC apresentam capacidade maior para executar as ações do cuidar, vindo ao encontro da Teoria do autocuidado que destaca que o ser humano tem como objetivo maior a manutenção da saúde e possue habilidades inatas para desenvolver o autocuidado (Luce et al 1990 e Orem 1995).

Predominou neste estudo que 77,41% dos AAC não apresentam uma união consensual, o que pode indicar falta de uma estrutura familiar adequada, pois o ciclo de vida

individual acontece dentro do ciclo familiar, que é o contexto primário do desenvolvimento (Carter e McGoldrick 1995). Orem (1995) refere que famílias estruturadas contribuem e facilitam no desempenho do papel do AAC, para realizar as ações do cuidar.

Em relação à escolaridade, 58% dos AAC apresentaram baixo nível de escolaridade. Este dado é um fator importante a ser considerado, visto que o AAC necessitará aprender novas práticas e incorporar novos conhecimentos, além de habilidades específicas para a realização dos cuidados (Orem 1995 e Backscheider 1974).

Quanto ao número de filhos, obtivemos que 56,11% dos AAC possuíam mais de 1 filho. Esse é um importante dado, pois pode ser um dificultador na execução das atividades do AAC. Quanto maior o número de filhos e menor a idade, maior pode ser a dificuldade do AAC de se tornar disponível para o desempenho das ações de cuidado do lactente com SRI em sua volta ao lar, salientando que este lactente com cuidados especiais requer mais tempo e atenção do cuidador e familiares (Madeira 1994).

A classificação sócio-econômica predominante neste estudo foi a classe baixa 87,09%. Os recursos financeiros e condições de vida são indicadores importantes de classe social e de como estes podem influenciar de maneira significativa nas práticas de cuidados à saúde. Estes dados são indicadores de fundamental importância para direcionar as ações de enfermagem no ensino-aprendizagem oferecido pelo enfermeiro, uma vez que as preocupações do cuidador, podem estar focadas nas suas dificuldades sociais quando no retorno ao domicilio. Assim, o enfermeiro deve estar atento e ter sensibilidade para juntos, equipe e família, elaborar um plano de alta eficiente, muitas vezes, com o suporte da comunidade (Ângelo e Bousso 2001).

Quanto à idade do lactente no momento da admissão, obtivemos que 67,72% encontravam-se com menos de 30 dias, ainda numa fase inicial de desenvolvimento. Apresentando necessidades básicas necessárias ao seu crescimento e desenvolvimento

normal, bem como necessidades de cuidados especiais a fim de prevenir e ou evitar os agravos a que podem estar sujeitos, devido à presença da sequência de Robin. Orem (1995) reforça a necessidade dos cuidados de crianças muito pequenas serem realizados pelos agentes de autocuidado (AAC) e que estes devem ser orientados e capacitados tecnicamente para realizar as ações de autocuidado.

Obtivemos que os AAC pobres classificados em nível sócio-econômico baixo superior e média inferior tiveram uma pontuação significativamente maior (p = 0,006), com escore entre 31,5 e 35,0 e mediana 33,5, quando comparados aos AAC muito pobres, classificados em baixa inferior, sendo que os primeiros possuem melhores condições de sobrevivência, vindo ao encontro com alguns estudos que relatam que a pobreza por causa dos vários agentes estressores podem levar a dificuldades em assimilar as orientações, porém, muitas vezes eles lutam para sobreviver e conseguem satisfazer as necessidades desenvolvimentais básicas de seus membros (Carter e McGoldrick 1995). Dupas et al (1994) refere que o enfermeiro deve estimular a participação do AAC para realizar o cuidado e assim trazer a melhoria do autoconceito na aceitação de si em uma condição de desvio de saúde temporário. Também obtivemos que os AAC sem união consensual apresentaram melhor desempenho para as ações de autocuidado o que nos faz questionar se as menores responsabilidades domésticas e marital a serem desempenhadas pelo AAC, os disponibilizariam para as ações de autocuido a serem executadas para o lactente.

Quanto ao tempo para adquirir o autocuidado com INF obtivemos que os AAC em geral necessitam de curto período de tempo para adquirir a capacidade de manipulação deste procedimento. Isto se dá devido a simplicidade do mesmo, onde após a orientação de todas as etapas da intubação nasofaríngea o AAC já é capaz de realizá-lo com o sistema parcialmente compensatório e depois com o sistema apoio educativo com supervisão do enfermeiro. Mondini (2008).

A INF é o principal procedimento para o tratamento da obstrução das vias aéreas superiores apresentadas na sequência de Robin, pois sem o alívio do desconforto respiratório os demais procedimentos : técnicas facilitadoras da alimentação e sonda nasogástrica ficam prejudicados. A INF é um método desenvolvido na Instituição que têm como objetivo a melhora do padrão respiratório. Mondini (2008) descreveu passo a passo à técnica de intubação nasofaríngea (INF) e os cuidados a serem realizados. Este é um procedimento inédito, que acreditamos trará grande contribuição à equipe de saúde. À simplicidade do procedimento e a facilidade do ensino-aprendizagem para o agente de autocuidado baseado na Teoria de autocuidado é realizado pelo enfermeiro, durante o período de internação, o que permite a alta hospitalar, contribui para a continuidade dos cuidados em domicílio.

Devido a simplicidade do procedimento, este pode ser executado por um único cuidador, justificando o resultado, onde em menos de 3 dias o AAC está apto para realizá-lo . Não há estudos na literatura que mostram estes dados.

Com relação à distribuição de freqüência de tempo gasto pelo agente de autocuidado (AAC) para adquirir a capacidade para o autocuidado com INF e SNG segundo as variáveis: sócio-econômico; escolaridade; números de filhos; idade do AAC; estado civil e tempo de internação, obtivemos que nenhuma das variáveis apresentou significância para valores de “p”do teste exato de Fischer (Rosner 2006), revelando que os AAC indistintamente, apresentam uma necessidade de aprender e de participar ativamente nas ações de cuidar do lactente, aumentando sua responsabilidade no resultado esperado, bem como ter autonomia tornando-se independente para a realização do autocuidado Orem (1995). Este ensino aprendizagem é favorecido pelo programa mãe-participante com a permanência do AAC durante todo o dia, recebendo as orientações e treinamento através do sistema apoio – educativo, além de dividir as ações do cuidar com a equipe de enfermagem (Collet e Rocha 2004, Cypriano e Fisberg (1990) e Mondini (2001).

Com relação à distribuição de freqüência de tempo gasto pelo agente de autocuidado (AAC) para adquirir a capacidade para o autocuidado com TFA segundo as variáveis: sócio-econômico; escolaridade; números de filhos; idade do AAC, estado civil e tempo de internação, obtivemos que nenhuma das variáveis apresentou significância para valores de "p" do teste exato de Fischer (Rosner 2006). Obtivemos os AAC com menos de 21 anos levaram menos tempo para adquirir a capacidade de autocuidado com as técnicas facilitadoras da alimentação (TFA) com ("p" = 0,047) significante. Segundo Orem (1995) as pessoas jovens tem uma combinação de qualidades, poder e capacidades para desenvolver naturalmente as habilidades do cuidar, inatas aos indivíduos para manter o seu bem estar.

Obtivemos que o AAC tem mais facilidade para atingir o nível III onde o AAC está habilitado para o autocuidado com relação a INF e SNG, levando menos de três dias para adquirir habilidade do cuidar. Isto ocorre porque a manipulação da INF e da SNG são procedimentos com etapas pré-determinadas, facilitando o aprendizado, enquanto à manipulação com as TFA depende das condições diárias do lactente e isto requer um tempo maior para o aprendizado. A inserção do agente de autocuidado no contexto hospitalar por um período integral, contribuiu não só para o desenvolvimento dos cuidados básicos com o lactente, mas também para a manutenção e fortalecimento do binômio mãe-bebê, além de desenvolverem habilidades especificas e mais complexas ensinadas pelo enfermeiro por meio da observação participativa e do apoio-educação (Orem 1995).

10 Conclusões

10 CONCLUSÕES

Ao final deste estudo, conclui-se que a utilização do referencial teórico de autocuidado de Dorothea Orem contribuiu como um guia para implementar as ações de autocuidado ao lactente com sequência de Robin isolada, utilizando-se, para tal, o sistema parcialmente compensatório e apoio educativo. Desta forma, o agente de autocuidado, após treinamento oferecido pelo enfermeiro obteve, como resultado sua capacitação.

A inserção do agente de autocuidado e/ou familiares no contexto hospitalar e o estímulo para o autocuidado devem ser realizados por enfermeiro com conhecimento, pois a qualidade do cuidado é de suma importância para o bem-estar do lactente.

Os agentes de autocuidado sem união consensual apresentaram maior capacidade para o autocuidado, quando comparados aos agentes com união consensual.

Os agentes de autocuidado considerados de classe baixa inferior (muito pobres) apresentaram menor capacidade para o autocuidado, quando comparados aos de classe baixa superior e média inferior (pobres).

Não houve interação das variáveis: escolaridade, idade do cuidador, n^{o}. de filhos com a capacidade para o autocuidado.

Os agentes de autocuidado que apresentaram os maiores escores na avaliação geral para o autocuidado apresentaram menor tempo para a aquisição do autocuidado com a INF.

Os agentes de autocuidado mais jovens, ou seja, menores de 21 anos adquiriram a capacidade para o autocuidado com as técnicas facilitadoras da alimentação (TFA) em menor tempo do que os agentes de mais idade. Não houve interação da idade com a capacidade para o autocuidado com a INF e SNG.

O nível sócio-econômico, escolaridade, n^{o}. de filhos, estado civil e o tempo de internação não interferiram na aquisição da capacidade do autocuidado pelo AAC para os 3 procedimentos: INF, SNG e TFA, ensinados pelo enfermeiro.

11 Considerações Finais

11 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A utilização do referencial Teórico de Orem, aplicada neste estudo, veio ao encontro das necessidades do paciente, que precisa desenvolver habilidades específicas, para o sucesso do tratamento, desenvolvendo o autocuidado e, assim, poder dar continuidade ao tratamento, após alta hospitalar em seu domicílio.

O agente de autocuidado precisa do apoio da equipe de enfermagem, pois, enquanto em um ambiente estranho e longe do convívio familiar, precisam desenvolver uma estrutura flexível, porém estável, para o bom funcionamento e adaptação das exigências do momento, bem como estar disposto aos novos desafios do cuidar.

Orem (1995) relata que a enfermagem deve incentivar o AAC para o autocuidado, para que o mesmo possa vencer cada etapa do tratamento e assim recuperar-se do desvio de saúde. Dupas et al (1994) enfocam a importância e o estímulo para o autocuidado e que este favorece a melhoria do auto-conceito na aceitação de si enquanto em condições de desvio de saúde, vindo ao encontro com a atuação da equipe de enfermagem da Instituição.

Assim, o ensino-aprendizagem oferecido pelo enfermeiro durante a internação vem ao encontro das citações acima, uma vez que o lactente ficará um longo tempo internado tendo o AAC como participantes do cuidado, alterando seu ciclo de vida. O estímulo ao autocuidado assume grande importância, pois promove a melhoria do auto-conceito e favorece o binômio mãe-bêbe.

A realização deste estudo me permitiu avanços na compreensão sobre o objeto, ampliando minha visão sobre a família e cuidador, bem como sobre a Sequência de Robin, evidenciando o quanto podemos contribuir por meio de nossa experiência para enriquecer e nortear a prática da assistência de enfermagem a estes lactentes e seus familiares.

A elaboração do check-list como um plano de enfermagem para a alta hospitalar não foi objeto do estudo, porém a pesquisadora sentiu necessidade de elaborá-lo. Este poderá servir para avaliação das orientações oferecidas pelo enfermeiro quando a criança retornar para avaliação ambulatorial.

A construção do instrumento, e sua aplicação permite a identificação do déficit de autocuidado, para o foco da intervenção de enfermagem específicos e possibilitando a avaliação de resultados futuros na reaplicação do instrumento para o AAC.

A avaliação qualitativa pelo enfermeiro quanto à realização dos procedimentos pelo AAC, deverá ser pontuada no planejamento dos cuidados de enfermagem. Assim como para esta avaliação qualitativa, faz-se necessário um campo no instrumento para o enfermeiro descrever suas impressões sobre a realização dos procedimentos realizados pelo AAC.

Novos estudos poderão surgir, a partir dos resultados apresentados, principalmente no que diz respeito à condição sócio-econômica, onde predominou a classe social baixa inferior e média inferior. Bem como outras pesquisas que são imprescindíveis para o desenvolvimento do conhecimento e da prática assistencial de enfermagem visando a qualidade e a autonomia.

12 Referências

12 REFERÊNCIAS

Ângelo M, Bousso RS. Fundamentos da assistência à família em saúde. *Manual de enfermagem* [online]. Disponível: http://www.ids-saúde.org.br/enfermagem. [capturado em 26 de junho de 2001].

Argamaso RV. Glossopexy for upper airway obstruction in Robin sequence. *Cleft Palate Craniofac J. 1992***;** 29 (3) 232 – 8.

Bachega MI, Leandro LR, Spiri, WC, Freitas, JAS. Anomalia Pierre Robin: cuidados**.** *Rev Bras Enferm.* 1985; 38(3): 306-18.

Backscheider JE. Self care requirements, self care capabilities and nursing systems in the diabetic nurse management clinic. *Am J Public Health***.** 1974; 64(12):1138 - 46.

Baker K, Kuhlmann T, Magliaro BL. Homeward boud: discharge teaching for parents of newborns with special needs. *Nurs Clin North Am*. 1989; 24(3): 655-64.

Baptista EN. O refluxo gastroesofásico na clínica de fonoaudiologia. In: Marchesan IQ, Zorgi JL, Gomes ICD, organizadores. *Tópicos em fonoaudiologia*. São Paulo: Lovise; 1996 p. 563-71.

Baudon JJ et al Motor disfunction of the upper digestive tract in Pierre Robin sequence as assessed by sucking-swallowing electromyography and esophageal manometry. *J Pediatr*. 2002; 140(6): 719-23.

Beck ARM, Lopes MHBM. Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. *Rev Bras Enferm*. 2007; 60(6): 670-5.

Bernbaum JC, Friedman S, Hoffman-Williason M, D'Agostinho J, Favar A. Preterm infant care after hospital discharge. *Pediatr Rev*. 1989; 10(7):195-206.

Brandão VZ. *Diagnóstico de enfermagem do paciente portador de fixador externo tipo Ilizarov segundo a taxonomia da NANDA e a Teoria do Autocuidado de Orem* [dissertação]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo; 2000.

Brasil. *Conselho Nacional de Saúde*: resolução no. 196/96 sobre pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília: Ministério da Saúde; 1996.

Brasil. *Constituição da República Federativa do Brasil*: promulgada em 5 de outubro de 1988. São Paulo. Imprensa Oficial do Estado de São Paulo, 1988.

Brasil. *Senado Federal*. Lei n: 7498, de 25 de junho de 1986. Dispõe sobre regulamentação do exercício da enfermagem e dá outras providências. [online] 25 jun 1986 [consultado em 15 out 2004]; [8 telas]. Disponível em: http://www.redece.org/enf.htm.

Bush PG, Williams AJ. Incidence of the Robin anomalad (Pierre Robin syndrome*). Br J Plast Surg.* 1983; 36(4):434-7.

Callery P, Smith L. A study of role negotiation between nurses and the parents of hospitalized children. *J Adv Nurs*. 1991; 16(7): 772-81.

Caouette-Laberge L, Bayet B, LarocqueY. The Pierre Robin sequence: review of 125 cases and evolution of treatment modalities. *Plast Reconstr Surg*. 1994; 93(5): 934-42.

Carreto V. Maternal responses to an infant with cleft lip and palate: a review of literature. *Matern Child Nurs J*. 1981;10(3): 197 – 206.

Carter B, McGoldrick M. *As mudanças no ciclo de vida familiar*: uma estrutura para a terapia familiar. 2ª. ed. Porto Alegre: Artmed; 1995.

Cianciarullo TI. *Instrumentos básicos para o cuidar*: um desafio para a qualidade de assistência. São Paulo: Atheneu; 1996.

Cohen SR, Chen LL, Burdi AR, Trotman CA. Patterns of abnormal myogenesis in human cleft palates. *Cleft Palate Craniofac J*.1994; 31(5): 345-50.

Collet N, Rocha SMM. Criança hospitalizada: mãe e enfermagem compartilhando o cuidado. *Rev Latinoam Enferm*. 2004; 12(2): 191-7.

Conselho Federal de Enfermagem. Resolução COFEN 272/2002, de 27 de agosto de 2002. Dispõe sobre a sistematização da assistência de enfermagem - SAE - nas instituições de saúde brasileiras [online] 27 ago 2002; Disponível [consultado em 7 out 2002]; [3 telas] em URL: http://www.corensp.org.br/072005/legislacoes/legislacoes_busca.php?leg_ID=10086&texto=SAE

Conselho Federal de Enfermagem. Resolução COFEN 311/2007, de 8 de fevereiro de 2007. Código de ética dos profissionais de enfermagem [online] 8 de fev. 2007 [consultado em 14 de out 2004]; [20 telas]. Disponível em URL:http://www.portalcofen.com.br/2007/materiais.asp?article ID=7323&section ID = 37.

Cozzi F, Pierro A. Glossoptosis-apnea syndrome in infancy. *Pediatrics* 1985; 75: 836-43.

Cypriano MS, Fisberg M. Mãe participante: benefícios e barreiras. *J de Pediatr*. 1990; 66(4/5): 92 - 7.

Douglas B. The treatment of micrognathia associated with obstruction by a plastic procedure. *Plast Reconstr Surg*, 1946; 1: 300-8.

Dreyer E, Ferraz CRC. *Terapia nutricional em pediatria*: cuidados de enfermagem. Grupo de apoio nutricional. UNICAMP, 2003.

Drotar D, Baskiewicz A, Jrvin, Kennell J, Klaus M. The adaptation of parents to the birth of na infant with a congenital malformation: a hypothetical model. *Pediatrics*. 1975; 56 (5): 710-7.

Dudkiewiecz Z, Sukula E, Nielepiec-Jalosinska A. Gastroesophageal reflux in Pierre Robin sequence: early surgical treatment. *Cleft Palate Craniofac J*. 2000; 37(2): 205-8.

Dupas G, Pinto IC, Mendes MD, Benedini Z. Reflexões e síntese acerca do modelo do autocuidado de Orem. *Act. Paul Enferm*. 1994; 7(1): 19 -26.

Elliott MA, Studen – Pavlovich DA, Ranalli DN. Prevalence of selected pediatric conditions in children with Pierre Robin sequence. *Pediatr Dent* 1995; 17(2):106 – 11.

Fleiss JL, Levin B, Paik MC. *Assessing significance in fourfold table*. In: Fleiss JL, Levin B, Paik MC. Statistical methods for rates and proportions. New York: Wiley, 2003.

Fitzgerald S Utilizing Orem's self-care nursing model in designing an educational program for diabetic. *Top in Clin Nurs*. 1980; 2(2): 57-65.

Fontes CMB *Fissuras lábio-palatais***:** diagnóstico de enfermagem no pré e pós-operatório [dissertação]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2001.

Fontes EMESS *O trabalho interdisciplinar num programa de descentralização do HPRRLP em Santo André*: um projeto piloto. [monografia].Bauru: Hospital de Pesquisa e Reabilitação de Lesões Lábio-Palatais, Universidade de São Paulo; 1988.

Freeman MK, Manners JM. Cor pulmonale and the Pierre Robin anomaly: airway management with a nasopharyngeal tube. *Anaesthesia*. 1980; 35(3): 282-6.

Graciano MIG, Lehfeld NS, Neves Filho A. Critérios de avaliação para classificação sócio-econônica: elementos de atualização. II. *Serv Social Realid*. 1996**;** 5(2):171 – 201.

Horta WA. *Processo de enfermagem*. São Paulo: Editora Pedagógica e Universitária; 1979.

Hostler SL. Family-centered care. *Pediatr Clin North Am.*1991*;* 38(6): 1545-61.

Klaus MH, Kennell JH. *La relación madre-hijo*: assistência de los padres del nino com malformacion congênita. Buenos Aires: Medica Panamericana; 1978.

Ladden M. The impact of preterm birth on the family and society: part 2, transition to home. Pediatr Nurs.1990; 16(6): 620-26.

Ladebaucher P. Unit-based family – support groups: a reminder. *MCN*, 1992;17: 18-21.

Levin LS Patient education and self-care: how do they differ? *Nurs outlook*. 1978; 26(3):170-5.

Luce M, Padilha MI, Almeida RLV, Silva MO. O preparo para o autocuidado do cliente diabético e família. *Rev Bra. Enferm.* 1990**;** 43(1/4):36-43.

Madeira LM. Alta hospitalar da criança: implicações para a enfermagem. *Rev Bras Crescimento Desenvolv. Hum*. 1994; 4(2), 05 -11.

Marcellus L. The infante with Pierre Robin sequence: review and implications for nursing practice. *J Pediatr Nurs*, 2001; 16 (1): 23 – 34.

Marques IL. *Crescimento de crianças portadoras de sequência de Robin isolada de zero a 1 ano de idade*.[Tese]. Ribeirão Preto: Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo; 1995.

Marques IL, Barbieri MA, Bettiol H. Etiopathogenesis of isolated Robin sequence. *Cleft Palate Craniofac J***.** 1998**;** 35(6): 517-25.

Marques IL, Peres SP, Bettiol H, Barbieri MA, Andrea M, Souza L. Growth of children with isolated Robin sequence treated by nasopharyngeal intubation: importance of a hypercaloric diet. *Cleft Palate Craniofac J*. 2004; 41(1): 53 -8.

Marques IL, Sousa TV, Carneiro AF, Barbieri MA, Bettiol H, Gutirrez MR. Clinical experience with infants with Robin sequence: a prospective study. *Cleft Palate Craniofac J.* 2001; 38(2):171 -8.

Marra CC, Carmagnani MIS, Afonso C, Salvador ME. Orientações planejadas de enfermagem na alta hospitalar. *Acta Paul Enferm*.1989; 2(4):123-7.

Martinelli AJ, Martinelli APMC. Atendimento da criança portadora da sequência de Pierre Robin. *J Pediatr* **.** 1991; 67(9/10): 330 – 4.

Mondini CCSD. *Os agentes de autocuidado e a utilização de orientações disponíveis no cenário do processo cuidativo da criança portadora de fissura lábio-palatais.* [dissertação]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2001.

Mondini CCSD. Nasopharyngeal intubation in Robin sequence: technique and management. *Cleft Palato e Craniofac J*. 2008 [press].

Mondini CCSD, Fontes CMB. Programa mãe participante. *Rev Bras Enferm*. 1999; 52(1):100 -104.

Monteiro LCS. Refluxo gastroesofágico. In: Mastroti, RA, Chiara NV. *Clínica cirúrgica e urologia em pediatria*. Piracaia: Robe; 1997. p. 207-22.

Munhoz DEN. Trabalho interdisciplinar: realidade e utopia*. Serv Soc*.1996, 51(17):167-71.

Nassar E, Marques IL, Trindade Junior AS, Bettiol H. Feeding-facilitating techniques for the nursing infant with Robin sequence**.** *Cleft Palate Craniofac J*. 2006; 43(1): 55-60.

North American Nursing Diagnosis Association. *Diagnósticos de enfermagem da NANDA*: definições e classificação 2007-2008. Porto Alegre: Artmed; 2005.

Nunes AMP. *Desenvolvimento de um instrumento para identificação da competência do diabético para o auto-cuidado*, [dissertação]. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina, 1982.

Orban BJ. *Histologia e embriologia oral*. 8a. ed. São Paulo: Artes Médicas; 1978.

Orem DE. *Nursing concepts of pratice*. 5th. ed. St. Louis: Mosbyi; 1995.

Pacheco GS, Santos I. Cuidar de cliente em tratamento conservador para doença renal crônica: apropriação da teoria de Orem. *Rev Enferm UERJ*.2005; 13(2): 257-262

Pate CM. Care of the family following the birth of a child with a cleft lip and/or palate. *Neonatal Netw*,1987; 5(6):30-7.

Perez SPBA, Arena EP, Moreira FL, Marques IL. A importância da intervenção dietética no estado nutricional de lactentes portadores de seqüência de Robin. *Rev Bras Nutr clin.* 2002; 17(1):15-9.

Polit DF, Hungler BP. *Fundamentos de pesquisa em enfermagem*, 3a. ed. Porto Alegre: Artes Médica; 1995.

Robin P. Glossoptosis due to atresia and hypotrophy of the mandible. *Am J Dis Child*. 1934; 4: 541-7.

Rosner B. *Fundamentals of biostatistics*. Boston: Thomson Brooks; 2006.

Sher AE, Shphrintzen RJ, Thorpy MJ. Endoscopic observations of obstructive sleep apnea in children with anomalous upper airways: predictive and therapeutic value. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*.1986; 11(2): 135-46.

Sher AE. Mechanisms of airway obstruction in Robin sequence: implications for treatment. *Cleft Palate Craniofac J***.** 1992; 29 (3):224-31.

Shprintzen, RJ. The implications of the diagnosis of Robin Sequence. *Cleft Palate Craniofac J*. 1992; 29(3): 205-9.

Silva LMG. Breve reflexão sobre autocuidado no planejamento de alta hospitalar pós-transplante de medula óssea (TMO): relato de caso. *Rev latinoam Enferm*. 2001; 9 (4):75-82.

Singer L, Sidoti EJ. Pediatric management of Robin sequence**.** *Cleft Palate Craniofac J*. 1992; 29(3): 220-3.

Takagi Y, Bosma JF. Disability of oral function in an infant associated with displacement of the tongue: therapy by feeding in prone position. *Acta Paediatr.Suppl*. 1960; 49 (suppl 123):62 -9.

Universidade de São Paulo. *Reportagem especial*: anomalias craniofaciais, as faces do tratamento. Bauru: Hospital de reabilitação de anomalias craniofaciais da Universidade de São Paulo; sd.

Vale IN. A utilização do modelo de autocuidado de Orem na UTI neonatal. *Acta Paul Enferm***.** 1999; 12(2): 9-15.

Wolf LS, Glass RP. *Feeding and swallowing disorders in infancy:* assessment and management in infancy. Tucson: Therapy Skill Builders**;** 1992.

Anexos

Anexo 1 – Plano de alta hospitalar: Cuidados a serem realizados pelo cuidador no domicílio – Check List

Nome do lactente: Tratamento na alta: Data da alta: / /

Tipo de tratamento	Datas																													
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31
Verificar se a cânula está ventilando																															
Ao remover a cânula, limpar a narina com soro fisiológico e cotonetes																															
Verificar a marcação da rima, conforme indicado na alta																															
Introduzir a CNF cuidadosamente, podendo ser lubrificada com vaselina e/ou soro fisiológico.																															
Lavar a CNF com água corrente, passando a haste do cotonete sem algodão em seu interior para retirar secreções.																															
Observar se a cânula está ficando dura (de 6 a 8 dias de uso)																															
Fazer a estimulação oral não nutritiva: com chupeta durante a administração da dieta e massagem da língua antes de cada mamada																															
Observar tempo de duração das mamadas																															
Observar qualquer dificuldade durante a mamada como: cansaço, engasgos, tosse e cianose em volta da boca.																															
Verificar resíduo gástrico antes de cada mamada.																															
Verificar marcação da sonda.																															
Lavar a sonda após a administração da dieta c/ água (3 a 5 ml)																															
Se a sonda sair, deverá ser repassada por pessoa preparada para isto, em Posto de Saúde, ou no hospital.																															
OBS: a sonda de silicone poderá ser repassada após higienização, lembrando que pode ser reutilizada por dois meses.																															
Tratamento postural: manter a criança em decúbito elevado em berço e/ou bebê conforto.																															
Ao realizar trocas de fralda, manter sob a cabeça um rolinho ou travesseiro.																															
Posição do lactente em prono e/ou lateralizada.																															
Prender o lactente no berço com um fraldão.																															
Manter sob seus pés um suporte.																															

Qualquer dúvida entrar em contato pelos telefones: (14) 3235-8000/ 3235-8077 - com as Enfermeiras Cleide e/ou Daniela

Recebi as orientações acima e o treinamento para realizar os cuidados em casa.

Anote as dificuldades que teve em casa:

_____ Agente de Autocuidado

_____ Enfermeira

Anexo 2 – Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais/USP/Bauru

1934 | 2009 USP 75 ANOS

HOSPITAL DE REABILITAÇÃO DE ANOMALIAS CRANIOFACIAIS
UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
Serviço de Apoio ao Ensino, Pesquisa e Extensão
Seção de Apoio à Pesquisa

Ofício nº 296/2008-SVAPEPE-CEP

Bauru, 05 de novembro de 2008.

Prezada Senhora

O projeto de pesquisa intitulado "**Capacidade de autocuidado do cuidador de lactente com Seqüência de Robin: importância da assistência da enfermagem**", de autoria de V.Sa., foi aprovado pelo CEP em 22 de fevereiro de 2006. Na reunião realizada em **29 de outubro de 2008**, a solicitação de alteração no título para: "**Avaliação da capacidade de cuidadores de lactentes com Seqüência de Robin**", foi **aprovada**.

Informamos que após o recebimento do trabalho concluído, este Comitê enviará um parecer final que poderá ser utilizado para publicação.

Atenciosamente

PROFA. DRA. IZABEL MARIA MARCHI DE CARVALHO
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do HRAC-USP

Ilma Sra
Cleide Carolina da S. D. Mondini
A/C
Profa. Dra. Ilza Lazarini Marques
Pediatria – HRAC/USP

Rua Silvio Marchione, 3-20 Bauru SP Brasil
Caixa Postal 1501 CEP 17.012-900
Tel. 55 14 3235 8421
E-mail: cep@centrinho.usp.br

Anexo 3 – Termo de consentimento livre e esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, _____ portador de RG Nº _____, residente à Rua (Av.) _____, Nº _____, na Cidade de _____ Estado _____, **responsável** pelo(a) menor _____, matriculado no HRAC com o Nº _____, concordo em participar na (**autorizo** sua participação na) pesquisa de Título: "Avaliação da capacidade de cuidadores de lactentes com Sequência de Robin", após leitura minuciosa da Carta de Informação ao Sujeito da Pesquisa, devidamente explicada pelo profissional em seus mínimos detalhes, não restando qualquer dúvida a respeito do explicado, firma seu Consentimento Livre e Esclarecido concordando em sua participação na pesquisa realizada por: Cleide Carolina da Silva Demoro Mondini, COREn 26912-SP sob orientação da Dra: Ilza Lazarini Marques, CRM 43414 .

Por estarem de acordo, assinam o presente termo.

Bauru, _____/_____/_____

_____ _____

Assinatura do sujeito da pesquisa ou responsável

Assinatura do pesquisador responsável

Anexo 4 – Carta de informação ao sujeito da pesquisa

CARTA DE INFORMAÇÃO AO SUJEITO DA PESQUISA

Eu, Cleide Carolina da Silva Demoro Mondini, enfermeira do Hospital de Reabilitação de Anomalia Craniofacial – USP / Bauru, desenvolvo minhas atividades na Unidade de Cuidados Especiais – UCE. Atualmente estou cursando a pós – graduação – doutorado e, para a defesa de minha dissertação, estou desenvolvendo um trabalho de pesquisa com o título: "Avaliação da capacidade de cuidadores de lactentes com Seqüência de Robin". A referida pesquisa tem como objetivo:

- Identificar a capacidade de autocuidado dos cuidadores;
- Descrever a assistência de enfermagem ao lactente com Sequência de Pierre Robin;
- Propor um protocolo de assistência de enfermagem

Fica claro que o sujeito da pesquisa, ou seu representante legal, pode a qualquer momento retirar seu CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO e deixar de participar desta pesquisa e ciente de que todas as informações prestadas tornaram-se confidenciais e guardadas por força de sigilo profissional (Art. 81 e 82, capítulo II do Código de Ética de enfermagem). "Caso o sujeito da pesquisa queira apresentar reclamações em relação a sua participação na pesquisa, poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos, do HRAC – USP, no endereço Rua Silvio Marchione, 3-20 na Unidade de Ensino e Pesquisa ou pelo telefone (14) 3235-8421".

Por estarem de acordo, assinam o presente termo.

Bauru, _____/_____/_____

_____	_____
Assinatura do sujeito da pesquisa ou responsável	Assinatura do pesquisador responsável

Nome do Pesquisador Responsável: Cleide Carolina da Silva Demoro Mondini

Endereço do Pesquisador: Rua: Oliciar de Oliveira Guimarães n°. 8-6
Cidade: Bauru *Estado:* São Paulo *CEP:* 17017-321
Telefone: 3227-2186

Endereço Institucional: Rua Silvio Marchione n°. 3-20
Cidade: Bauru Estado: São Paulo CEP: 17012-900
Telefone: 3235-8077, email: cmondini@usp.br

Anexo 5 – Questionário para a coleta de dados

Parte A: Identificação dos Fatores Condicionantes do AAC

No. de ordem: _____ Data da Admissão:____/____/_____ Alta: ____/_____/_____

Entrevistador: _____

Nome da criança:_____ RG: _____

Idade:_____ Sexo: M ( ) F ( ) Data de nascimento: ____/____/____

Idade na Internação: _____ Idade na alta: _____

Peso na internação: _____ Peso na alta: _____

1) Agente de autocuidado

Idade: _____
Sexo: masculino ( ) feminino ( )

Est.civil: a) solteiro ( )
b) casado ( )
c) viúvo ( )
d) outro ( )

Escolaridade: a) 1º grau - C ( ) - I ( )
b) 2º grau - C ( ) - I ( )
c) 3º grau - C ( ) - I ( )

Nº. de filhos e/ou pessoas dependentes (idosos):

_____

2) Classificação sócio-econômica:

_____

3) Tratamento no HRAC/USP
Conduta Médica:

( ) Intubação nasofaríngea (INF)

( ) Alimentação Via Oral (TFA)

( ) Alimentação por sonda nasogástrica (SNG)

Anexo 6 – Parte B - Escala para identificação da competência do agente de autocuidado de lactente com sequência Robin

I - Capacidades físicas essenciais para o autocuidado – sensação

1 – Em relação ao tato:

1.1. - Em relação à capacidade de avaliar a temperatura da dieta na mamadeira e/ou frasco para gavagem

1,5 ( ) identifica corretamente a temperatura da mamadeira e / ou do frasco,

1,0 ( ) identifica a temperatura da mamadeira e/ou do frasco, porém com a confirmação enfermagem

0,0 ( ) não identifica as diferentes temperaturas

1.2. - Em relação à visão

1,5 ( ) indica a quantidade de leite restante na chuca e/ou frasco para gavagem corretamente;

1,0 ( ) indica a quantidade de leite restante na chuca e/ou frasco, com ajuda da enfermagem

0,0 ( ) não indica corretamente.

2 – Destreza: (mãos)

2.1 - Identifica se a CNF está:

( ) macia, podendo ser utilizada;

( ) parcialmente endurecida;

( ) não identifica diferenças.

2.2 – Quanto às técnicas facilitadoras da alimentação:

( ) realiza com facilidade a massagem da língua;

( ) tem dificuldade para realizar a massagem da língua;

( ) não consegue realizar a massagem da língua;

2.3 – Quanto à manipulação da dieta por sonda nasogástrica:

( ) coloca o equipo no frasco da dieta, corretamente;

( ) têm facilidade para encher o copinho gotejador e o equipo;

( ) precisa de ajuda para manusear o frasco e o equipo.

3,0 ( ) apresenta destreza manual para os procedimentos 2,1 e/ou 2,2 e/ou 2,3

2,0 ( ) apresenta destreza manual porém, precisa de ajuda para os procedimentos 2,1 e/ou 2,2 e/ou 2,3

1,0 ( ) tem dificuldades para manipulação dos procedimentos.

3 – Em relação aos movimentos e energia geral:

3.1 – Quanto ao manuseio da CNF:

( ) realiza a retirada da CNF, higienização e introdução correta, conferindo sua numeração e rima, procedendo a correta fixação da mesma.

( ) realiza a retirada da CNF, higienização e introdução correta, conferindo sua numeração e rima, com dificuldade para a correta fixação da mesma.

( ) realiza a retirada da CNF, higienização e introdução correta, conferindo sua numeração e rima, porém não realiza sua introdução.

3.2 – Quanto ao oferecimento da alimentação via oral:

( ) realiza a massagem da língua antes da oferta da alimentação por 3 minutos

( ) realiza a massagem da língua, antes da oferta da alimentação por 1 minuto

( ) não realiza a massagem da língua.

3.3 – Quanto ao preenchimento da extensão do equipo com o leite do frasco:

( ) realiza corretamente sem deixar nenhuma bolha de ar

( ) realiza parcialmente, pois deixa algumas bolhas de ar

( ) apresenta dificuldade para realizar o procedimento, necessitando do auxílio da enfermagem.

3,0 ( ) identifica os procedimentos 3,1 e/ou 3,2 e/ou 3,3 corretamente

2,0 ( ) identifica parcialmente os procedimentos 3,1 e/ou 3,2 e/ou 3,3

1,0 ( ) apresenta dúvidas quanto aos procedimentos 3,1 e/ou 3,2 e/ou 3,3

II – Capacidades mentais essenciais para o autocuidado

4 – Em relação a habilidades aprendidas:

Texto para leitura

A sequência de Robin é descrita na literatura como uma tríade de anomalias caracterizadas por micrognatia, glossoptose e fissura de palato. Apesar de a fissura palatina estar presente na maioria dos casos, pode estar ausente em alguns. Clinicamente, a tríade se expressa por obstrução das vias aéreas e dificuldades alimentares que são mais frequentes e mais graves no período neonatal. A heterogeneidade das manifestações clínicas também é uma de suas características, podendo a criança expressar desde leve dificuldade respiratória e alimentar até graves crises de asfixia, que podem levar ao óbito se não houver rápida intervenção médica.

4.1 - Quanto à leitura

1,5 ( ) lê o texto fluentemente

1,0 ( ) tem dificuldade na leitura do texto

0,0 ( ) lê o texto soletrando as palavras.

4.2 - Quanto à capacidade de contar:

1,5 ( ) identifica de forma correta a quantidade de leite ingerido pela criança

1,0 ( ) identifica de forma parcial a quantidade de leite ingerido pela criança

0,0 ( ) solicita ajuda para identificar quanto a criança ingeriu de leite.

5 – Quanto às funções do córtex cerebral - memória e aprendizado: em relação ao conhecimento da sequência de Pierre Robin

5.1- Se a criança apresentar, após a mamada, palidez, tosse, engasgo e ficar um pouco "roxinha", qual atitude você tomaria?

( ) mudaria a criança de posição

( ) caso a criança esteja com INF, verificaria se o ar está saindo pela cânula

( ) procuraria assistência médica/enfermagem

5.2- Quais os cuidados que você deve ter com a cânula nasofaríngea?

( ) testar com fio de linha se o ar esta saindo pela cânula nasofaríngea

( ) retirar e lavar a cânula nasofaríngea, passando óleo na ponta para facilitar a introdução da mesma

( ) retirar e lavar a cânula no mínimo duas vezes ao dia, ou mais se necessário

5.3 - O que você faz se a criança durante a mamada apresentar cor arroxeada em volta da boca?

( ) paro de oferecer a mamada e espero a criança descansar e respirar normal

( ) continuo a oferecer a mamadeira pois ela voltará sozinha a sua cor normal

( ) paro de oferecer a mamadeira e chamo a enfermeira

3,0 ( ) demonstra conhecimento quanto aos cuidados

2,0 ( ) demonstra conhecimento parcial quanto aos cuidados

0,0 ( ) tem duvidas quantos aos cuidados

6 – Quanto ao mínimo de atenção:

6.1 - Quanto à dificuldade respiratória apresentado pelo lactente, devemos ficar atenta:

( )ao ruído de ptose, que poderia indicar que a língua está dificultando a respiração

( ) preocupa-se com o alarme do aparelho de oximetria, verificando a numeração de saturação que possa estar sendo indicado no visor

( ) chama a enfermagem ao notar qualquer alteração de cor ao redor da boca do lactente

1,0 ( ) assinala a uma questão

2,0 ( ) assinala a duas questão

3,0 ( ) assinala a três questões

7 – Quanto ao conhecimento operacional/discriminação e classificação de eventos específicos.

7.1 - Em relação aos cuidados que deve ter, com a criança em tratamento da SRI: com dieta por sonda nasogástrica:

( ) verifica se tem resíduo gástrico, aspirando a sonda com seringa

( ) coloca o equipo no frasco da dieta enchendo-o de leite, não deixando entrar ar

( ) controla o gotejamento da dieta de forma a não ficar muito rápido nem muito lento.

7.2 – Recebendo dieta via oral:

( ) realiza a técnica facilitadora da alimentação antes de iniciar a dieta

( ) faz pausa durante a oferta da dieta e coloca a chupeta para sugar o restante de leite da boca

( ) não realiza pausa, pois acha desnecessário

7.3 - Com cânula nasofaríngea

( ) sabe colocar e tirar a CNF com facilidade

( ) verifica sempre se a CNF está obstruída

( ) realiza a higienização da CNF corretamente

3,0 ( ) identifica os procedimentos 7,1 e/ou 7,2 e/ou 7,3 corretamente

2,0 ( ) identifica parcialmente os procedimentos 7,1 e/ou 7,2 e/ou 7,3 corretamente

1,0 ( ) fica em dúvida quanto aos procedimentos 7,1 e/ou 7,2 e/ou 7,3

III - Capacidades motivacionais e emocionais

		sempre	***pouco***	***nunca***	***média***
8 - Auto valor	*Eu gosto de mim.*	( )	( )	( )	
	Eu penso primeiro em mim.	( )	( )	( )	
	Eu me considero um peso.	( )	( )	( )	
9 - Auto imagem e auto concernimento	*Eu me considero insegura para ajudar outras pessoas na realização de alguma coisa.*	( )	( )	( )	
	Eu faço as coisas necessárias para manter meu filho saudável.	( )	( )	( )	
10 - Vontade de se ocupar com os cuidados	*Eu me interesso em aprender sobre o problema do meu filho.*	( )	( )	( )	
	Eu me preocupo em oferecer apenas os alimentos que o mantêm saudável.	( )	( )	( )	
11 - Auto disciplina	*Eu considero as recomendações que me são dadas para conviver com meu filho e ajudá-lo a superar esta fase inicial.*	( )	( )	( )	
	Eu aceito minha situação de mãe e cuidador do meu filho	( )	( )	( )	
12 - Habilidade de trabalhar com as partes	*Eu aceito meu filho como ele é.*	( )	( )	( )	

Anexo 7 – Quadro 1: Capacidades essenciais ao autocuidado terapêutico

CAPACIDADES ESSENCIAIS AO AUTOCUIDADO TERAPÊUTICO

	Itens	**Sub-itens**	**Pontuação**			**Soma parcial**	**Sub-total**
CF	(1) Sensação	Tato	(0)	(1)	(1,5)		
		Visão	(0)	(1)	(1,5)		
	(2) Destreza	Mãos	(1)	(2)	(3)		
	(3) Movimentos e energia geral		(1)	(2)	(3)		
CMe	(4) Habilidades Aprendidas	Leitura	(0)	(1)	(1,5)		
		Contar	(0)	(1)	(1,5)		
	(5) Funções do córtex cerebral	Memória e Aprendizado	(1)	(2)	(3)		
	(6) Funções do sistema auditivo reticular	Mínimo de atenção	(1)	(2)	(3)		
	(7) Conhecimento operacional	Discriminação e classificação de eventos específicos	(1)	(2)	(3)		
CMo	(8) Auto-valor		(1)	(2)	(3)		
	(9) Auto-imagem e Auto-concernimento		(1)	(2)	(3)		
	(10) Vontade de se ocupar com o cuidado		(1)	(2)	(3)		
	(11) Auto-disciplina		(1)	(2)	(3)		
	(12) Hab. De trabalhar com o corpo e suas partes		(1)	(2)	(3)		
TOTAL							

Anexo 8 – Escala de pontuação das capacidades do autocuidado (AAC) para cada tipo de procedimento

Soma da pontuação das capacidades do AAC para cada tipo de procedimento:

	Total Pontos
Capacidade Física (CF)	_____
Capacidade Mental (Cme)	_____
Capacidade Motivacional (CMo)	_____

TOTAL: _____

Total

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 22 23 24 25 26 27 28 29 30 31 32 33 34 35 36

NÍVEL I: inabilitado para o AAC (0 -18)

NÍVEL II: necessita treinamento pela enfermeira (19 - 30)

NÍVEL III: habilitado para o AAC (31 - 36)

Avaliação geral quantitativa para a alta, baseada nos escores: _____

Anexo 9 – Parte C: Avaliação do tempo em dias para o agente de autocuidado (AAC) atingir a capacidade para o autocuidado

No. de ordem: _____ Data: _____/_____/_____
Entrevistador: _____
Nome da criança: _____RG: _____

A) Manipulação da INF:
Tempo de início: _____
Data do início do treinamento do AAC: _____
$T1_1$ = tempo para atingir a capacidade para a manipular INF: _____

B) Via alimentar: TFA:
Estimulação TFA:_____
Data do início do treinamento do AAC: _____
$T2_1$ tempo para atingir a capacidade para executar as técnicas facilitadoras da alimentação:

C) Manipulação da SNG: _____
Data do início de treinamento do AAC: _____
$T3_1$: tempo que atingiu a capacidade para manipular de SNG: _____

Anexo 10 – Carta aos peritos para participação da validação do questionário

Prezado Colega,

Sou enfermeira da Unidade de Cuidados Especiais – UCE, do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais de Bauru – USP. Atualmente desenvolvo minhas atividades nesta unidade e estou em fase de elaboração de minha tese de doutorado, e preciso validar uma escala para determinar a competência de autocuidado da mãe/cuidador para o autocuidado.

Assim uma vez que sua experiência e conhecimentos estão ligados à minha área de estudo, solicito sua colaboração para participar como validador desta escala. Sua participação é muito importante para o enriquecimento da pesquisa.

Para que possa avaliar a escala, envio uma cópia em anexo, comentários sobre o seu conteúdo e respectivo suporte teórico, modo para aplicação da escala e as instruções a serem seguidas para validação da mesma.

Solicito-lhe que o faça até o dia 03 de abril, quando estaria recolhendo pessoalmente as escalas com a sua avaliação.

Certa de sua colaboração, agradeço e me coloco à disposição para quaisquer esclarecimentos.

Atenciosamente,

Cleide Carolina da Silva Demoro Mondini

cmondini@hotmail.com
comondini@usp.br
tel: 32358077

Anexo 11 – Suporte teórico e escala para identificação da competência do cuidador para o autocuidado

Suporte teórico e escala para identificação da competência do cuidador para o autocuidado.

Segundo OREM (1995 p104), “o autocuidado é a prática de atividades que as pessoas desempenham em seu próprio benefício no sentido de manter a vida, o bem-estar e a saúde. Normalmente, adultos cuidam de si próprios voluntariamente. Bebês, crianças e pessoas idosas, com alterações de saúde, requerem assistência nas atividades de autocuidado (OREM 1995). Bebês e crianças requerem cuidados de outras pessoas porque eles estão em um estágio precoce de desenvolvimento físico, psicológico e psicossocial. As pessoas idosas, devido à idade avançada e doenças degenerativas, podem requerer assistência de cuidado parcial ou total em atividades de autocuidado.

A Sequência de Pierre Robin (SPR) foi descrita por Pierre Robin (Robin 1934) citando que os componentes dessa malformação em recém-nascidos eram associados à micrognatia e glossoptose. Atualmente considera-se comum na SPR a tríade: micrognatia, glossoptose e fenda palatina, assim como a obstrução de vias aéreas superiores devido à glossoptose, dificuldades alimentares e de sucção, com sinais clínicos de intensidade e graus variados de cianose local ou generalizada, tiragem intercostal, retração esternal e protusão da parte superior do tórax. A fenda palatina está presente em 90% dos casos, podendo estar ausente. (SHER 1992, ARGAMASSO 1992, SHRPRINTZEN 1992 e ELLIOT1995).

A escala em anexo sofreu algumas alterações conforme a necessidade da criança com SPR, e foi baseada na escala de competência elaborada por Backsheider (1974), para avaliar a competência de pacientes com diabetes para o autocuidado envolvendo as ações das capacidades físicas, mentais, motivacionais e emocionais. A adoção da escala de Backsheider como parâmetro deve-se as características em comum que são necessárias ao diabético e ao SPR

Capacidades físicas: visão, tato, destreza e habilidade manual.

Capacidade mentais: capacidade para ler, memorizar e manter atenção, discriminar e classificar intercorrência dentro de certas situações, julgar certas situações e conceitualizar uma ação.

Capacidades motivacionais e emocionais: auto-valorização, interesse por si, interesse em aprender sobre a situação do lactente, motivação para se engajar em autocuidado e aceitação da criança com SRI.

A assistência de enfermagem envolve todas as etapas do tratamento da criança com SPR e deve ser estruturada e organizada de forma a garantir recursos materiais e humanos especializados capazes de oferecer observação rigorosa, tratamento e cuidados adequados ao lactente bem como treinamentos ao agente de autocuidado (AAC) que contribuirão para diminuir e/ou evitar sequelas que interferirão no seu crescimento e desenvolvimento. A inserção dos pais e /ou acompanhante durante o período de internação e o seu envolvimento no processo terapêutico é de fundamental importância na dinâmica das relações entre a equipe bem como na dinâmica das relações mãe/cuidador-bebê.

A preservação do binômio mãe/cuidador-bebê é fundamental e para isto necessitamos de um treinamento e orientação do cuidador para a continuidade dos cuidados no domicílio. Partindo desta premissa, elaborou- se a escala com algumas modificações para que possa ser avaliada a competência para o autocuidado do cuidador do bebê com SRI.

Os itens de 1 a 3 foram elaborados para avaliar as capacidades físicas, os itens de 4 a 6 para avaliar capacidades mentais e a tabela III para avaliar as capacidades motivacionais e emocionais.

Para a elaboração dos itens levou-se em conta revisão de literatura sobre o assunto e a experiência prática da pesquisadora.

Referências:

Argamasso RV. Glossopexy for upper airway obstruction in Robin sequence. *Cleft Palate Craniofac J*. 1992; 29 (3) 232 – 8.

Elliott MA, Studen – Pavlovich DA, Ranalli DN. Prevalence of selected pediatric conditions in children with Pierre Robin sequence. Pediatr Dent 1995; 17(2):106 – 11.

Orem DE. *Nursing concepts of pratice*. 5 th. ed. St. Louis: Mosby; 1995.

Robin P. Glossoptosis due to atresia and hypotrophy of the mandible. *Am J Dis Child*. 1934; 4: 541-7.

Sher AE, Shphrintzen RJ, Thorpy MJ. Endoscopic observations of obstructive sleep apnea in children with anomalous upper airways: predictive and therapeutic value. Int J Pediatr Otorhinolaryngol.1986; 11(2): 135-46.

Shprintzen RJ. The implications of the diagnosis of Robin sequence. *Cleft Palate Craniofac J*. 1992; 29(3): 205-9.

Anexo 12 – Guia para validação da Escala

Após leitura de todos os itens do instrumento proposto, por favor, comente e/ou dê sugestões a respeito de:

1 – O instrumento apresenta clareza e facilidade de compreensão:

_____
_____
_____
_____

2 – Os itens do instrumento parecem ter condições de avaliar as competências descritas por Backscheider com as modificações feitas para tal?

_____
_____
_____
_____

3 – Quais os itens do instrumento que não se relacionam, ou não contemplam as capacidades que se prende avaliar?

No. do item	Sugestões
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____

4 – Quais itens do instrumento você retiraria?

No. do item	Sugestões
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____

5 – Quais itens do instrumento você manteria, mas mudaria a redação?

_____
_____
_____
_____
_____
_____
_____

6 – Sugestões e comentários.

_____
_____
_____
_____
_____

Obrigado pela sua colaboração.

ANEXO 13 – Quadro demonstrativo do resultado da validação aparente e de conteúdo da escala para o autocuidado de lactente com sequência de Robin

Itens segundo guia de validação do instrumento	**Peritos**					
	1	**2**	**3**	**4**	**5**	**6**
1. O instrumento apresenta clareza e facilidade de compreensão?	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim
2. Os itens do instrumento parecem ter condições de avaliar as competências descritas por Backsheider com as modificações feitas para tal?	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim
3. Quais os itens do instrumento que não se relacionam, ou não contemplam as capacidades que se pretende avaliar?	Nenhum	Nenhum	Nenhum	Item 4.2 – Quanto à capacidade de contar. -Acrescentaria o tempo que a criança demorou para mamar.	Nenhum	Item 1.1 – Em relação ao tato. -Separar temperatura da mamadeira e da água do banho.
4. Quais itens do instrumento você retiraria?	Nenhum	Nenhum	Nenhum	Item 5.1 e 6.2 - Pareceu-me repetitivo. Deixaria apenas o 5.1	Item 4.1 – Quanto à leitura. Substituir a palavra engasgo por dificuldade	Item 3.1 – Quanto ao manuseio da CNF. Retirar a palavra marcação e colocar rima.
5. Quais itens do instrumento você manteria, mas mudaria a redação?	Item 6.0 – Mínimo de atenção. -Acrescentaria a questão relacionada à alteração da rima até o retorno.	Item III – Capacidades motivacionais. -Na linha 4 mudaria a palavra incapaz por insegurança	Item III – Capacidades motivacionais. -Na linha 4 mudaria a palavra incapaz por insegurança	Item III – Capacidades motivacionais. -Retiraria a pontuação	Nenhum	Item 5.1 – Em relação ao conhecimento. -Mudaria as palavras ventilando e cianose
6. Sugestões e comentários	Acrescentaria se outra pessoa ajudaria nos cuidados	Nenhum	Nenhum	Instrumento muito bem desenvolvido. Abrange todas as etapas de cuidados com a criança com SPR, tornando viável a identificação da competência do cuidado pelo AAC	Nenhum	Nenhum