UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM

**OS AGENTES DE AUTOCUIDADO E A UTILIZAÇÃO
DE ORIENTAÇÕES DISPONÍVEIS NO CENÁRIO DO
PROCESSO CUIDATIVO DA CRIANÇA PORTADORA DE
FISSURA LÁBIO-PALATAL**

CLEIDE CAROLINA DA SILVA DEMORO MONDINI

SÃO PAULO

2001

CLEIDE CAROLINA DA SILVA DEMORO MONDINI

**OS AGENTES DE AUTOCUIDADO E A UTILIZAÇÃO DE
ORIENTAÇÕES DISPONÍVEIS NO CENÁRIO DO PROCESSO
CUIDATIVO DA CRIANÇA PORTADORA DE FISSURA
LÁBIO-PALATAL**

**Dissertação apresentada ao Programa
de Pós-Graduação em Enfermagem da
Escola de Enfermagem da
Universidade de São Paulo para a
obtenção do título de MESTRE
em Enfermagem**

SÃO PAULO

2001

CLEIDE CAROLINA DA SILVA DEMORO MONDINI

**OS AGENTES DE AUTOCUIDADO E A UTILIZAÇÃO DE
ORIENTAÇÕES DISPONÍVEIS NO CENÁRIO DO PROCESSO
CUIDATIVO DA CRIANÇA PORTADORA DE FISSURA
LÁBIO-PALATAL**

**Dissertação apresentada ao Programa
de Pós-Graduação em Enfermagem da
Escola de Enfermagem da
Universidade de São Paulo para a
obtenção do título de MESTRE
em Enfermagem**

**Orientadora:
Profa. Dra. Tamara Iwanow Cianciarullo**

SÃO PAULO
2001

**Ficha catalográfica preparada pelo Serviço
de Biblioteca e Documentação da EEUSP**

Mondini, Cleide Carolina da Silva Demoro

Cuidando de criança portadora de fissura lábio-palatal segundo a teoria do déficit de autocuidado de Orem / Cleide Carolina da Silva Demoro Mondini.—São Paulo : C.C. da S. D. Mondini, 2001.

131 p.

Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem - Universidade de São Paulo.

I. Título. II. Lábio fissurado. III. Cuidado da criança. IV. Cuidados de enfermagem.

Dedicatória

A Deus

*Ele é meu Deus, o meu refúgio, a minha
fortaleza, e nele confiarei. (Salmo 91:2)*

*"Os que confiam no Senhor serão como o monte de
Sião, que não se abala, mas permanece para
sempre" (Salmo 125)*

Aos meus pais

Orlando e Nilde, pelo meu existir, pelos sábios ensinamentos, pelo incentivo, pela presença constante fossem quais fossem os obstáculos e pelo seu amor incondicional

Ao meu eterno amor, Antonio

Pela sua presença, por compartilhar meu ideal e o alimentar, incentivando-me e ajudando-me a prosseguir, superando cada obstáculo, sempre mantendo-se ao meu lado, lutando comigo, dedico esta conquista, com muito amor e admiração.

Em especial aos meus filhos

Pedro Henrique e Nathália, Pelos momentos de ausência, em que deixei de ver o seu crescer para poder realizar o meu, minha eterna gratidão e amor.

Aos meus irmãos

Noêmia, Regina e Paulo, lembrando que "Quem souber amar o suficiente será o mais feliz e o mais poderoso ser do mundo" (Emmet Fox)

Aos Cunhados

Madalena, João Walter, Marino, Washington e Sônia "Felizes os que sabem sonhar, ouvir o canto dos pássaros e deliciar-se com o perfume das flores" (Anônimo)

Aos meus Sogros

Pelo existir de meu "amor", pois sem ele não teria chegado ao fim desta pesquisa, o meu muito obrigado.

À Profa. Dra. Tamara Iwanow Cianciarullo, minha orientadora, que acreditou na minha capacidade, dividindo seus conhecimentos e com sua sabedoria, abriu-me novos horizontes rumo à satisfação de meus ideais profissionais e humanos, incentivando meu caminhar.

À Profa. Dra. Dináh de Almeida Lopes M. da Cruz, pelo estímulo oferecido para o meu crescimento.

A todos os **professores,** pelo carinho com que sempre me receberam.

Ao Prof. Dr. José Alberto de Souza Freitas (tio Gastão), "Quem luta para vencer é bom, quem luta e vence é melhor, mas quem luta e vence mesmo enfrentando águas profundas e turvas, este é imprescindível". Minha homenagem e agradecimento pela confiança, força, amizade e exemplo de luta.

À amiga Cassiana, pela amizade, apoio e estímulo constantes em todos os momentos de dor e alegria no desenvolvimento deste trabalho.

À Maria Irene Bachega, que um dia deu-me a oportunidade de conhecer o "Centrinho" e confiou em minha capacidade.

À equipe de Enfermagem da Unidade de Internação do "Centrinho" pela amizade, carinho e respeito, ou pelo simples convívio ao longo desses anos, e pela contribuição para que esta conquista se realizasse.

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

À Ednéia Aparecida de Melo (Néia); pelo carinho e atenção dispensados aos meus filhos durante minha ausência..

A todas as mães, Sujeitos do estudo pela sua valiosa contribuição sem a qual este, não seria possível.

À Unidade de Ensino e Pesquisa (UEP) do "Centrinho" e À Secretaria de Pós-Graduação da EEUSP, Pela dedicação, presteza e auxílio com que sempre se dispuseram a me atender durante o meu caminhar para a realização deste estudo.

À Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, pela oportunidade de realizar o mestrado.

Ao **CNPq** pelo financiamento.

Sumário

SUMÁRIO

LISTA DE ABREVIATURAS

LISTA DE DIAGRAMAS

LISTA DE FIGURAS

LISTA DE QUADROS

LISTA DE TABELAS

RESUMO

ABSTRACT

INTRODUÇÃO.....	1
1- REESTUDANDO A LITERATURA.....	6
1.1 A fissura lábio-palatal.....	6
1.2 Fisiopatologia e problemas do portador de fissura lábio-palatal.....	12
1.2.1 Dificuldade de sucção e deglutição.....	13
1.2.2 Problemas do trato respiratório.....	15
1.2.3 Problemas audiológicos.....	16
1.2.4 Problemas ortodônticos/dentição.....	18
1.2.5 Distúrbios fono-articulatórios.....	18
1.3 Aconselhamento genético.....	19
1.4 Impacto emocional dos pais frente o nascimento de uma criança com malformação.....	20
2- FUNDAMENTAÇÕES TEÓRICAS.....	25
2.1 A Teoria do Déficit de Autocuidado.....	25
2.2 Conceitos da teoria.....	26
2.2.1 Requisitos de autocuidado.....	29
2.2.2 Fatores condicionantes básicos.....	30
2.2.3 Agente de cuidado dependente.....	31
2.2.4 Capacidade de autocuidado.....	32
2.3 A teoria do déficit de autocuidado na enfermagem.....	33
2.3.1 A teoria do déficit de autocuidado na reabilitação de crianças portadoras de fissuras lábio-palatais.....	34
3- OBJETIVO.....	40

4- MATERIAL E MÉTODO.....	42
4.1 Caracterização do local onde foi desenvolvida a pesquisa.....	42
4.1.1 A instituição.....	42
4.1.2 A equipe de enfermagem no processo de reabilitação do portador de fissura.....	46
4.1.3 Assistência de enfermagem ao paciente portador de fissura.....	47
4.1.4 Trajetória da criança na primeira internação na instituição.....	50
4.2 Atividades preliminares ao estudo.....	54
4.3 Amostra.....	54
4.4 Coleta de dados.....	55
4.4.1 Instrumento para a coleta de dados	55
4.4.2 Procedimentos de coleta de dados.....	57
5- APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	59
5.1 Caracterização da amostra.....	61
5.1.1 Elaborando o perfil do AAC.....	61
5.1.2 Elaborando o perfil da criança.....	69
5.2 Apresentando os resultados das entrevistas.....	73
5.2.1 Parte I - Entrevista realizada por ocasião da alta hospitalar: habilidade do agente de autocuidado.....	73
5.2.1.1 Respostas referentes ao programa de orientação envolvendo as questões de número 10 a 14.....	80
5.2.2 Parte II - Entrevista realizada por telefone.....	105
5.2.2.1 Contextualizando o cuidado no domicílio.....	106
6- CONCLUSÕES.....	122
7- CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	126
ANEXOS.....	128
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	136

Lista de diagramas

LISTA DE DIAGRAMAS

Diagrama 1	Elementos dos problemas de alimentação e suas inter-relações nas crianças com fissura de lábio-palato (modificado).....	14
Diagrama 2	A inter-relação entre o hospital e a comunidade/família.....	46
Diagrama 3	Forma simplificada do atendimento realizado pela Instituição.....	53
Diagrama 4	Roteiro da realização da pesquisa.....	57

Lista de figuras

LISTA DE FIGURAS

Figura 1	Fissura pré-forame incisivo.....	10
Figura 2	Fissura transforame incisivo.....	10
Figura 3	Fissura pós-forame incisivo.....	11
Figura 4	Fissura rara de face.....	11
Figura 5	Teorias constituintes da teoria geral do déficit de autocuidado.....	26
Figura 6	Inter-relação dos conceitos da Teoria de Enfermagem do Déficit do Autocuidado.....	29
Figura 7	Tempo de internação e orientações.....	102

Lista de quadros

LISTA DE QUADROS

Quadro 1	Exemplo do processo de codificação.....	60
Quadro 2	Exemplo do processo de codificação segundo o programa de orientação.....	60

Lista de tabelas

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Caracterização do AAC de acordo com a idade, estado civil, atividade, escolaridade, religião, número de filhos e sexo do AAC.....	62
Tabela 2	Distribuição do AAC segundo o grau de parentesco....	65
Tabela 3	Distribuição da classificação sócio-econômica do AAC.....	65
Tabela 4	Distribuição do AAC segundo a procedência.....	67
Tabela 5	Distribuição do AAC segundo as condições de moradia.....	68
Tabela 6	Distribuição das crianças participantes do estudo segundo a faixa etária e sexo.....	69
Tabela 7	Distribuição do número de dias de internação das crianças participantes do estudo.....	70
Tabela 8	Distribuição das criança participantes do estudo segundo condições da incisão cirúrgicas no momento da alta.....	72
Tabela 9	Distribuição numérica e percentual das respostas referentes a como o AAC se percebe em relação aos cuidados com a criança portadora de fissura lábio-palatal.....	75

Tabela 10	Distribuição numérica e percentual das respostas referentes aos cuidados que o AAC deve ter quando a criança apresentar dificuldade para deglutir.....	81
Tabela 11	Distribuição numérica e percentual das respostas relativas aos cuidados que o AAC deve ter caso a criança apresente regurgitação.....	83
Tabela 12	Distribuição numérica e percentual das respostas relativas aos cuidados que o AAC deve ter caso a criança apresente vômito.....	84
Tabela 13	Distribuição numérica e percentual das respostas relativas aos cuidados que o AAC deve ter caso a criança apresente engasgos.....	86
Tabela 14	Distribuição numérica e percentual das respostas referentes aos cuidados que o AAC deve ter quando a criança apresentar respiração ruidosa.....	88
Tabela 15	Distribuição numérica e percentual das respostas relativas aos cuidados que o AAC deve ter quando a criança apresentar perda de peso.....	89
Tabela 16	Distribuição numérica e percentual das respostas relativas aos cuidados que o AAC deve ter quando a criança apresentar dor de ouvido.....	91
Tabela 17	Distribuição numérica e percentual das respostas relativas aos cuidados que o AAC deve ter quando a criança tiver retornos, avaliações e cirurgia.....	93
Tabela 18	Distribuição numérica e percentual das respostas relativas aos cuidados que o AAC deve ter ao segurar a criança no colo no pós-operatório e por quê?	95

Distribuição numérica e percentual das respostas relativas aos cuidados que o AAC deve ter ao oferecer alimentação para a criança.....	96
--	----

Tabela 19

Tabela 20	Distribuição numérica e percentual das respostas relativas as dificuldades que o AAC acha que terá no pós-operatório de queiloplastia.....	99
-----------	--	----

Tabela 21	Distribuição numérica e percentual das respostas do AAC relativas aos sentimentos e expectativas pós cirurgia de queiloplastia.....	101
-----------	---	-----

Tabela 22	Distribuição numérica e percentual das respostas do AAC com relação a quem está cuidando da criança no seu domicílio.....	106
-----------	---	-----

Tabela 23	Distribuição numérica e percentual das respostas dos AAC relativas as dificuldades nos cuidados pós-operatório.....	107
-----------	---	-----

Tabela 24	Distribuição numérica e percentual das respostas dos AAC quanto a criança ter apresentado algum problema durante a alimentação.....	109
-----------	---	-----

Tabela 25	Distribuição numérica e percentual das respostas dos AAC quanto a criança ter apresentado algum problema no local da cirurgia.....	111
-----------	--	-----

Tabela 26	Distribuição numérica e percentual das respostas dos AAC quanto a ter apresentado alguma dificuldade para a retirada dos pontos.....	112
Tabela 27	Distribuição numérica e percentual das respostas dos AAC com relação ao local onde foram retirados os pontos.....	113
Tabela 28	Distribuição numérica e percentual das respostas dos AAC com relação a retirada dos pontos na data prevista.....	114
Tabela 29	Distribuição numérica e percentual das respostas dos AAC quanto a criança ter apresentado alguma intercorrência no local da cirurgia após a retirada dos pontos.....	115
Tabela 30	Distribuição numérica e percentual das respostas do AAC relativas a avaliação do local da cirurgia.....	116
Tabela 31	Distribuição numérica e percentual das respostas do AAC relatando como os outros membros da família tem ajudado a cuidar da criança.....	118

Resumo

RESUMO

MONDINI, C. C. da S. D. Cuidando de criança portadora de fissura lábio-palatal, segundo a teoria do déficit de autocuidado de Orem. São Paulo, 2000. 153p. Dissertação Mestrado em fundamentos em enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo - USP, 2000.

O presente estudo teve como objetivo identificar como a mãe e/ou pessoa significativa (aqui designada como Agente de Autocuidado – AAC) para a criança, fazem uso das orientações recebidas por ocasião da alta hospitalar, por meio da identificação dos requisitos universais da criança e das habilidades referidas pelo AAC em realizar os cuidados. Baseado na Teoria do Déficit de autocuidado de Dorothea Orem. Visa ainda, contribuir e oferecer subsídios para a melhoria da qualidade da assistência prestada, dentro do programa de orientação desenvolvido pela equipe interdisciplinar. É um estudo exploratório, descritivo com abordagem qualitativa segundo BARDIN (1977). Foram realizadas 30 entrevistas com os AAC da criança portadora de fissura lábio-palatal, em dois momentos distintos; a primeira realizada após a cirurgia antes da alta hospitalar e a segunda no período de 8 a 10 dias após a alta hospitalar realizada por meio de telefonema do AAC para a pesquisadora ou da pesquisadora para o AAC, Após a análise das entrevistas emergiram subcategorias relacionadas aos aspectos emocionais e a habilidade do agente de autocuidado para realizar os cuidados com a

criança portadora de fissura lábio-palatal, evidenciando que a grande maioria dos agentes de autocuidado conseguem realizar satisfatoriamente os cuidados e uma pequena parcela vivenciou dificuldades para realizar os mesmos. Frente a estes dados devemos prestar maior atenção às particularidades individuais de cada agente de autocuidado, implementando ações educativas de enfermagem no preparo da alta que venham suprimir tais dificuldades fundamentadas em dados concretos, uma vez que não podemos acompanhar lado a lado o pós-operatório devido a distância que separa a criança do hospital.

Abstract

ABSTRACT

MONDINI, C. C. da S. D. The agent of selfcare and the utilization of the directions available in the scenery of the process of attending the lip and palate clefted child - São Paulo, Brazil, 2001, 176p. Essay (Master Degree) Nursing School - São Paulo University.

The present study had as an objective to understand, describe and analyse the way how the mother and/or the significant person (here designated as selfcare agent - AAC) for the child, use the directions received on the occasion of the discharge, by means of the identifications of the universal requirements of the child and of the capabilities mentioned by the AAC in performing care, based on Orem's Theory of the Deficit of Selfcare. It also intends to contribute and offer subsidies for the improvement of the quality of care, within the program of orientation developed by the interdisciplinary team. It is an exploratory study, descriptive with a qualitative approach. Sixty interviews were performed with the AAC for the lip-palate clefted child, in two distinct moments: the first was performed in the post-operative period before the discharge and the second was performed by phone, in a period within 8 to 10 days after the discharge. Subcategories emerged after the analysis of the interviews related to the emotional aspects and the capability of the agent of selfcare, including experience to perform care for the lip and palate clefted child, evidencing that most of the agents of

selfcare are able to perform care without difficulties. With relation to the directions offered by the nursing team and mentioned in different dimensions and perspectives by the AAC, stand out: the adequacy of answers of the AAC with relation to hold the child (95.3%); care with earache (94.3%); care with feeding (91.4%) and care when returning for the evaluation and surgery (88.6%). The other items (choking, regurgitation, vomits, deglutition, loss of weight and noisy breathing) are situated bellow the 70.0% of the answers considered as adequate in this study.

UNITERMS: selfcare; lip and palate cleft; nursing care.

Introdução

INTRODUÇÃO

O Hospital de Reabilitação de Anomalias Crâniofaciais da Universidade de São Paulo (HRAC-SP) é um centro especializado no atendimento de pacientes portadores de anomalias crâniofaciais. Localiza-se na cidade de Bauru, estado de São Paulo, e é reconhecido como um centro de referência nacional e internacional no atendimento destas anormalidades.

Devido ao aumento do atendimento de pacientes vindos de diferentes estados do Brasil e de outros países, fez-se necessária a diminuição do tempo de internação dos pacientes, favorecendo o aumento do número de cirurgias plásticas, a rotatividade dos pacientes e, conseqüentemente, um maior número de atendimentos, sem contudo diminuir a qualidade da assistência prestada.

A malformação crâniofacial traz comprometimentos anátomo-fisiológicos que exigem tratamentos complexos e de longa duração, as mães e/ou pessoas significativas, com suas crianças, deslocam-se de suas cidades, para serem submetidas a tratamento nesta Instituição. Este tratamento é composto por etapas terapêuticas, sendo necessários retornos periódicos, para o cumprimento das mesmas. Há que se acrescentar a este aspecto a necessidade de compreender as vivências das mães e/ou pessoas significativas, frente a estes problemas, e avaliar as dificuldades referidas pelas mesmas.

Assim emergiu a necessidade deste estudo, a partir de minha caminhada e prática de 16 anos atuando como enfermeira e prestando assistência de enfermagem a pacientes e seus familiares na Unidade de

Internação do Hospital de Reabilitação de Anomalias Crâniofaciais da Universidade de São Paulo em Bauru.

Como membro integrante da equipe interdisciplinar que atende os pacientes portadores de anomalias crâniofaciais, sinto inquietações advindas das dificuldades enfrentadas por esta clientela no atendimento de suas necessidades humanas básicas, comprometidas devido à malformação.

Nesta instituição, a atuação da equipe interdisciplinar é norteadas por programas de orientações e treinamentos os quais exigem avaliações periódicas de seus resultados, imprescindíveis ao processo de reabilitação estética- funcional da face, da fala, e psicossocial.

A qualidade do cuidado de enfermagem, a preocupação com o processo de ensino-aprendizagem da mãe e/ou responsável pelo cuidado com a criança constituem-se numa tarefa contínua por parte da equipe. Neste contexto, os enfermeiros, por meio do cuidado de enfermagem, assumem relevante contribuição no processo de recuperação e/ou reabilitação das crianças sob sua responsabilidade. O cuidado de enfermagem baseia-se no modelo teórico de assistência de enfermagem de HORTA (1979), centrado no atendimento das necessidades humanas básicas e no conceito de autocuidado de OREM (1995). Assim a assistência de enfermagem visa o aspecto preventivo, curativo e de reabilitação por meio do ensino do autocuidado, da promoção e manutenção da saúde e de prevenção de riscos e agravos, caracterizado pela filosofia de trabalho. (CIANCIARULLO 1988).

OREM (1995) explica que as ações de autocuidado representam um suporte educativo e de responsabilidade exclusiva da equipe de enfermagem. Acredita que o homem tem habilidades inatas para cuidar de si mesmo, e pode se beneficiar com o cuidado da equipe de enfermagem quando apresentar limitações de suas capacidades por alterações de saúde.

A preocupação da equipe nesta instituição constitui em implementar um processo assistencial que contribua para o aprendizado efetivo da mãe e/ou pessoa significativa para a criança e, assim, evitar complicações no pós-operatório mediato que poderiam trazer danos, não só estético mas psicológicos, à criança e sua família.

A implementação das atividades visando ao preparo para a alta está presente em todas as fases pré, trans e pós-operatórias nesta instituição. Urge compreender e avaliar a maneira como a mãe e/ou pessoa significativa para a criança, aqui designada como agente de autocuidado (AAC), responsável pelo cuidado, usa as orientações recebidas desde a primeira vinda ao hospital, e também conhecer suas habilidades e dificuldades para utilizar as orientações contidas nos programas oferecidos pela equipe interdisciplinar do hospital.

Neste sentido, o problema do estudo é compreender, como o AAC faz uso das orientações recebidas por ocasião da primeira internação do seu filho portador de fissura transforame incisivo no pós-operatório mediato.

Acredito que a resposta obtida para este problema por meio deste estudo trará importantes contribuições para a equipe de enfermagem

por meio de uma avaliação efetiva do programa de orientação, visando à prevenção dos agravos que podem ser causados devido ao desconhecimento dos cuidados a serem realizados no período de pós-alta hospitalar pelo AAC, decorrentes da insuficiência de conhecimentos e habilidades nos cuidados necessários e imediatos para as crianças portadoras de fissura lábio-palatal, contribuindo no processo de reabilitação global do paciente.

Reestudando a Literatura

" Nada podes ensinar a um homem.

Podes somente ajudá-lo a descobrir as coisas dentro de si mesmo."

Galileo

1 - REESTUDANDO A LITERATURA

A revisão da literatura abordará as questões epidemiológicas sobre fissura lábio-palatal, a embriológica, a fisiopatológica, e o significado do nascimento de uma criança com malformação.

1.1 A fissura lábio-palatal

O aparecimento de pessoas com lesões lábio-palatais remonta a séculos passados, como relatam SOUZA FREITAS et al. (1974). A elevada incidência desta malformação define o interesse em estudar as anomalias congênitas da cabeça e face, pelos pesquisadores e clínicos com destaque para fissuras do lábio e palato. A preocupação de promover a reabilitação integral do indivíduo portador de fissura lábio-palatal, tornou-se prioridade médico-social nos países desenvolvidos, em função das implicações sociais, psicológicas, estéticas e funcionais a partir de 1960 (CAPELOZZA FILHO et al., 1987). No Brasil, NAGEM FILHO; MORAES; ROCHA (1968) relatam em seu primeiro estudo epidemiológico sobre fissura lábio-palatal, a prevalência de um caso para cada 650 nascimentos; ELIASON (1991) refere que um em cada 700 nascimentos nos Estados Unidos apresenta esta malformação, sendo considerada a segunda malformação mais comum na população americana.

CAPELOZZA FILHO et al., (1987) relatam em seus vários estudos referentes à epidemiologia da fissura do lábio e/ou palato que:

- existe uma evidente diferença entre as raças brancas, amarelas e negras; a maior incidência ocorre na raça amarela e a menor na negra, enquanto a raça branca apresenta uma incidência intermediária;
- não existem provas contundentes capazes de suportar a influência sazonal;
- aproximadamente 60% das fissuras ocorrem no sexo masculino;
- as fissuras de palato têm maior prevalência no sexo feminino enquanto as fissuras de lábio e palato ocorrem mais no sexo masculino;
- a maioria das fissuras unilaterais acometem o lado esquerdo do paciente portador de fissura;
- não existe uma correlação positiva entre idade dos pais e ordem de nascimento com a incidência das fissuras;
- não é rara a associação de outros defeitos congênitos às fissuras lábio-palatais, sendo que as mais comumente encontradas são o retardo mental e as doenças cardíacas;
- crianças prematuras apresentam uma maior incidência de fissuras, e
- o índice de mortalidade dentro do primeiro ano de vida é bem maior nos indivíduos portadores de fissuras, sendo as malformações congênitas múltiplas a principal causa morte.

Segundo CAPELOZZA FILHO et al., (1988), o desenvolvimento facial embrionário humano é complexo e qualquer alteração no decorrer desse desenvolvimento pode resultar em anomalias faciais que podem variar desde pequenas assimetrias nas relações maxilares, até defeitos faciais com

maiores comprometimentos estéticos e funcionais, tais como as fissuras de lábios e/ou palato.

A diferenciação da face pelo fator ontogenético ocorre precisamente entre a quarta e a oitava semana após a fertilização.

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 ORBAN (1978). As fissuras são resultados da falta de fusão desses processos, devido a:

- desenvolvimento insuficiente de um ou mais desses processos;
- falhas na desintegração da superfície epitelial nas regiões de contato entre os processos.

Assim, a falta de fusão dos processos nasais mediais resultará em fissura mediana. A não-coalescência dos processos nasais mediais com os processos maxilares resulta na interrupção do desenvolvimento do lábio superior e provoca a fissura labial. Esta fissura é bem mais freqüente que a mediana, considerada rara.

O palato primário, considerado por alguns 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.

Ainda, CAPELOZZA FILHO et al. (1988) referem que “existem controvérsias e quase nada se conhece sobre a etiologia das fissuras de lábio e palato. Os fatores genéticos e os ambientais são fatores que podem atuar isoladamente ou em conjunto no aparecimento da fissura”.

BADIM (1984) relata os efeitos de drogas e elementos teratogênicos na formação da fissura de lábio e palato, destacando entre elas: os andróginos, o ACTH, a tireoidectomia, a cortisona, os inibidores hormonais, as deficiências dietéticas (vitaminas A, B6, B12, riboflavina e ácido pantotênico), os efeitos da radiação, a infecção por vírus, a hipoxia, os fatores mecânicos e a implantação ovular anormal.

Para que se possam elaborar planos diagnósticos e terapêuticos adequados às condições das crianças, torna-se necessário um sistema de classificação das fissuras. No Hospital de Reabilitação de Anomalias Crâniofaciais, usa-se a classificação proposta por SPINA, ROCHA (1982), com modificações segundo SILVA FILHO et al. (1992) que estabelece como referência o forame incisivo, limite entre o palato primário e o secundário. Assim, estes autores classificam as fissuras em quatro categorias:

- Fissura pré-forame incisivo - atinge ou não o rebordo alveolar, abrangendo todas as fissuras localizadas no lábio e subdivide-se em unilateral, bilateral e mediana, total ou parcial.

Figura 1 – Fissura pré-forame incisivo

- Fissura transforame incisivo - envolve o lábio, alvéolo (gengiva) e palato, podendo ser unilateral ou bilateral.

Figura 2 - Fissura transforame incisivo

- Fissura pós-forame incisivo - fissura de palato, que pode ser total, quando atinge o palato mole e o palato duro e parcial quando atinge apenas o palato mole, atingindo ou não a úvula.

Figura 3 - Fissura pós-forame

- Fissura rara de face: fissura oblíqua, transversa e do lábio inferior, e do nariz.

Figura 4 - Fissura rara de face

1.2 Fisiopatologia e problemas do portador de fissura

lábio-palatal

A nossa experiência tem demonstrado que, dependendo do tipo de fissura, aumenta o grau de complexidade dos problemas apresentados pela criança e das intervenções necessárias. Esta complexidade apresenta-se diminuída nas fissuras isoladas de lábio e aumentada nos outros tipos de fissuras, quando podem ocorrer problemas relacionados à sucção, deglutição, fala, audição, dentição e aos aspectos ortodônticos.

Os problemas manifestados pelos portadores de fissuras orais, requerem uma intervenção de toda equipe interdisciplinar, o mais precocemente possível, complementada por meio de orientações oferecidas à mãe e/ou pessoa significativa (avó, tia, cunhada, pessoa conhecida) sobre como lidar com tal situação, visto que a recuperação da criança ocorre em nível domiciliar.

Neste contexto, as enfermeiras têm procurado atender as necessidades humanas básicas das crianças sob sua responsabilidade, prevenindo e/ou amenizando estes problemas, reforçando os cuidados mencionados como por exemplo: a técnica correta de oferecer a alimentação à criança, postura após a alimentação e higiene oro-nasal antes e após a alimentação. Especificamente em relação aos portadores de fissuras de lábio e/ou palato, o atendimento de suas necessidades psicobiológicas envolve avaliações constantes e o estabelecimento de objetivos a serem alcançados nas intervenções necessárias ao sucesso do tratamento.

1.2.1 Dificuldade de sucção e deglutição

A preocupação imediata com a criança nas primeiras semanas de vida relaciona-se à alimentação, no sentido de proporcionar uma nutrição adequada, favorecendo o desenvolvimento pômdero-estatural e, consequentemente, contribuindo para diminuir os possíveis agravos à saúde.

BACHEGA; SPIRI; LEANDRO (1985); PERES; SPIRI (1988) relatam em seus trabalhos que um dos problemas mais angustiantes das mães relaciona-se ao medo de oferecer alimentação para a criança portadora de fissura lábio-palatal, em função de problemas tais como sucção insuficiente, presença de vômito e engasgos durante as mamadas.

A criança portadora de fissura transforame incisivo apresenta dificuldade de sucção e deglutição, que pode ser ilustrada no diagrama 1, proposto por PARADISE; Mc WILLIAMS (1974). A sucção oral não efetiva e acentuada pela alteração intra-oral, com o palato fendido permitindo a comunicação entre as cavidades oral e nasal, pode causar fadiga e irritabilidade; ingestão insuficiente de leite, causando fome e baixo peso e, consequentemente, um quadro de desnutrição e complicações no desenvolvimento pômdero-estatural. O escape de alimentos pelas narinas pode causar tosse e engasgos; a regurgitação é freqüente, favorecendo a aspiração. A desnutrição gera condições desfavoráveis de saúde, levando ao desenvolvimento de pneumonia aspirativa.

Diagrama 1 - Elementos dos problemas de alimentação e suas inter-relações nas crianças com fissura lábio-palatal (modificado)

Fonte: PARADISE, J.L.; MCWILLIAMS, B.J. Simplified feeder for infants with cleft palate. *Pediatrics*, v.53, n.4, p.566-8, Apr. 1974.

ALTMANN et al. (1994) evidenciaram que as dificuldades alimentares não estão presentes em todas as crianças portadoras de fissuras lábio-palatinas. Algumas características anatômicas podem contribuir para prejudicar o processo de sucção, tais como acentuada projeção da pré-maxila em fissuras bilaterais completas que impede a estabilização do bico do seio ou da mamadeira e a amplitude da fissura palatina e a posteriorização da língua, dificultando o impulso muscular.

A atuação de enfermagem, neste contexto, refere-se à orientação e ensino de como a mãe deve proceder na alimentação da criança por meio do aleitamento materno ou mamadeira, sendo de extrema importância amenizar as ansiedades das mesmas e, desta forma, favorecer o desenvolvimento normal da criança.

1.2.2 Problemas do trato respiratório

LOFIEGO (1992) cita que é comum o paciente com fissura palatina apresentar problemas respiratórios com conseqüente alteração articulatória e vocal. O colapso das asas do nariz, desvios do septo nasal, hipertrofia de cornetos e adenóides são fatores determinantes na permeabilidade nasal e respiração bucal compensatória, prejudicando a respiração nasal silenciosa. Portanto, a respiração destes pacientes é bucal, ruidosa, assimétrica, tendendo a utilizar a respiração costal superior.

A criança portadora de fissura transforame incisivo completa ou incompleta apresenta com maior frequência, infecções do trato respiratório devido à falta de integridade da estrutura palatal que separa a cavidade oral e nasal. A falta de filtragem, aquecimento e umidificação do ar inspirado, favorece a ocorrência dessas infecções, que vão de um simples resfriado a quadros de broncopneumonias (PARADISE; Mc WILLIANS, 1974).

Estudos realizados por ALTMANN (1994); NELLI et al. (1990) demonstram que as infecções do trato respiratório ocorrem em decorrência das diversas alterações, principalmente anatômicas (oral e nasal). Tais alterações acarretam uma sucção insuficiente, excessiva deglutição de ar, vômitos abundantes, engasgos e tosse, aumentando a probabilidade de pneumopatia aspirativa, levando a estados de desnutrição que induzem à disfunção dos músculos inspiratórios e expiratórios, nos primeiros anos de vida.

Neste sentido, a enfermagem orienta e ensina o AAC, os cuidados posturais, a importância da higiene oral e nasal antes e após a alimentação, contribuindo, desta forma, para evitar e/ ou diminuir as complicações do trato respiratório.

1.2.3 Problemas audiológicos

As crianças portadoras de fissura transforame incisivo, principalmente as com fissura palatina, têm geralmente uma deficiência no ouvido médio.

LOFIEGO (1992) explica que a criança com fissura palatina tem uma perda auditiva (disacusia) que acarreta uma falta ou prejuízo do feedback auditivo, o que leva a confundir os fonemas plosivos surdos e os plosivos sonoros.

NELLI et al. (1990) referem que isto se dá por causa da insuficiência do funcionamento das trompas de eustáquio, o que dificulta a ventilação de ar adequada para a câmara de ar média, causando otites repetidas, principalmente enquanto o palato não for operado, pois há uma maior facilidade de refluxo de líquidos em direção às trompas de eustáquio. Estas otites repetidas podem contribuir para uma diminuição auditiva gradativa .

PARADISE; McWILLIAMS (1974) reforçam que a comunicação entre as cavidades oral e nasal facilita o refluxo de alimentos e secreções, favorecendo sua aspiração para a trompas de eustáquio e a ocorrência de otites médias, podendo ocorrer recidivas causando hipoacusias, por acúmulo de secreção no ouvido médio, e deficiência auditiva de condução.

Os cuidados de enfermagem direcionam-se para a prevenção, minimização e orientação do AAC quanto aos cuidados com a criança durante a alimentação, a fim de evitar refluxo de alimentos para as trompas de eustáquio e, conseqüentemente, as otites do ouvido médio.

1.2.4 Problemas ortodônticos / dentição

Devido às alterações anatômicas, tais como ósseas e musculares, apresentadas pelas crianças portadoras de fissura transforame incisiva, os dentes poderão ser irregulares no tamanho, formato e posição (MOLLER; STARR; JOHNSON, 1973).

É importante introduzir hábitos corretos de higienização dentária o mais cedo possível, e orientar quanto aos cuidados ortodônticos. O tratamento e acompanhamento ortodôntico é necessário devido à alteração da arcada dentária e maxilar, com grave déficit de oclusão e dificuldades mastigatórias, podendo causar distúrbios fono-articulatórios importantes.

1.2.5 Distúrbios fono-articulatórios

LOFIEGO (1992) afirma que as alterações da fala são causadas devido à complexidade dos distúrbios, como: uma tonicidade inadequada dos lábios, uma respiração bucal, uma deglutição atípica e um crescimento facial vertical anormal da mandíbula, favorecendo o atraso no desenvolvimento da comunicação. É importante a intervenção do fonoaudiólogo com o objetivo de orientar, diagnosticar e planejar os procedimentos terapêuticos. As alterações encontradas são atrasos na aquisição da fala e da linguagem, distúrbios articulatorios e vocais. As

crianças portadoras de fissura podem ter uma fala característica devido à incompetência velofaríngea o que provoca a hipernasalidade.

A atuação da enfermeira ocorre em conjunto com a fonoaudióloga na identificação das dificuldades apresentadas pela criança e encaminhamento para nova avaliação, quando necessário.

1.4 Aconselhamento genético

Em função da falta de identificação dos casos de lesão lábio-palatal no período pré-natal, a avaliação e ajuda de um geneticista são importantes para um aconselhamento e avaliação de risco de ter um bebê com malformação, principalmente quando há história de presença de outros familiares com a mesma lesão.

CAPELOZZA FILHO et al. (1988) relatam em seus estudos, que a hereditariedade é considerada um fator importante da etiologia, sendo confirmada em 25% a 30% dos casos. Nos casos de fissura de palato, a hereditariedade apresenta dominância simples e limitada às mulheres; a maioria dos casos de fissuras em que não aparece um modelo genético como fator causal é considerada como tendo uma etiologia multifatorial.

A enfermeira, presença constante em todas as etapas do tratamento, pode identificar a ansiedade da família em ter uma avaliação do geneticista mais imediata em relação à possibilidade de ter outro bebê com malformação, e proceder ao encaminhamento.

1.4 Impacto emocional dos pais frente ao nascimento de uma criança com malformação

O nascimento é um dos eventos mais desafiadores da vida, é uma oportunidade única para o crescimento pessoal e alcance de maturidade.

BRAZELTON (1988) refere que o nascimento de um bebê significa um presente para os pais devido à oportunidade de tornar-se uma família. Durante todo o período de gestação, a mãe imagina uma criança perfeita e saudável, tudo é preparado para receber a criança idealizada, sonhada e tão esperada e que muitas vezes vem acompanhada de uma ansiedade devido à inexperiência dos pais. Se estes sentimentos já existem na expectativa do nascimento de uma criança normal, o nascimento de uma criança malformada é um desafio para os pais e seus familiares.

LEÃO (1984); REGO (s.d.) afirmam que a mãe é o continente do bebê e é preciso que haja um ajustamento o mais satisfatório possível, entre a criança e seu meio-mãe. Ao dar a luz a uma criança portadora de malformação, rompe-se este ajustamento, causando impacto emocional e um grande descontentamento para a mãe e seus familiares.

Encontramos, na revisão bibliográfica realizada, as características das reações emocionais dos pais frente ao nascimento de uma criança portadora de malformação. Estas constituem as etapas que nos orientam na compreensão das diferentes formas de reações apresentadas pelos pais de uma criança malformada, sendo classificadas em: choque,

negação, raiva, tristeza, ansiedade e adaptação (DROTAR et al. 1975; KLAUS; KENNEL, 1978; CARRETO 1981; GELMAN de KOHAN 1985). Esses mesmos autores referem a necessidade de se mostrar o quanto antes, o recém-nascido aos pais, fornecendo-lhes explicações simples do que é a fissura e as possibilidades de recuperação.

CARIOLA; SÁ (1991) afirmam que as conseqüências psicológicas da fissura lábio-palatal têm origem logo após o nascimento, através da maneira pela qual a criança é recebida no meio familiar.

Por outro lado, é importante o conhecimento da equipe interdisciplinar relacionado ao processo de aceitação da criança pela mãe e familiares. Deste modo, poderão ser identificadas as ações específicas para cada uma das crianças atendidas, objetivando uma assistência individualizada, contribuindo para a reorganização da vida dos pais e, conseqüentemente, auxiliando-os a iniciar os cuidados com a criança.

PATE (1987) descreve as responsabilidades da enfermeira em assistir a criança, entender a etiologia de cada malformação e auxiliar a família a promover ajuste e intervenção adequada, uma vez que a criança portadora de fissura apresenta dificuldades alimentares, problemas de ouvido, fala e problemas respiratórios freqüentes. Salienta, ainda, a importância da intervenção da equipe interdisciplinar que envolve: enfermeiros, pediatras, psicólogos, assistentes sociais, fisioterapeutas, geneticistas, fonoaudiólogos e ortodontistas, na atuação precoce e na assistência aos pais e familiares, em função do desapontamento vivenciado pelos pais com o nascimento de uma criança malformada.

BENSON et al. (1991) referem, em seus estudos, que apesar de existirem algumas redes de suporte social destinadas a auxiliarem as famílias com crianças portadoras de anomalias crâniofaciais, as mesmas não demonstram estar satisfeitas com tal ajuda. Isto pode ser um indicativo de necessidade de se rever as condutas necessárias para o completo ajuste dos pais e familiares, ajudando-os a encontrarem soluções adequadas para seus problemas.

O nascimento de uma criança portadora de malformação traz um grande desalento tanto para a mãe como para a família, como anteriormente já reportamos. A presença da malformação visível causa, nos pais, impactos traumatizantes, conflitos, frustrações e sentimentos de culpa por não ter gerado uma criança normal. Ainda mais que a criança necessita de assistência especializada e cuidados mais imediatos, tornando-se o centro das atenções familiares. Neste cenário, não se pode esquecer que a mãe também merece uma atenção especial visto que a sua participação nas etapas de tratamento trará benefícios sensíveis para a saúde e recuperação da criança (VALE 1999).

LUCE et al. (1990) reforçam, em seu trabalho, a importância que o ensino do autocuidado representa, as suas vantagens em relação ao custo/benefício, a independência do cliente, a diminuição do tempo de internação e do número de reinternações, a despaternalização da assistência e o estímulo da participação do cliente/paciente, bem como da família.

A educação do AAC para a criança, além do desenvolvimento de habilidades de autocuidado, caracteriza um papel fundamental da equipe de saúde, considerado aqui como a chave do sucesso do programa das atividades de enfermagem no cuidado com a criança. Assim, precisamos conhecer as dificuldades e/ou habilidades do AAC da criança para fundamentar as ações de enfermagem, implementando o processo de ensino-aprendizagem no preparo para a alta hospitalar.

2- FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

A fundamentação teórica deste trabalho é apresentada a seguir definindo as diretrizes do estudo realizado.

2.1 A Teoria do Déficit de Autocuidado

O conceito de autocuidado na enfermagem surgiu de estudos realizados pela enfermeira Dorothea Orem em 1958. 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, denominada de Teoria do Déficit de Autocuidado, 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;

Teoria do Déficit de Autocuidado

- b) teoria de déficit de autocuidado explica quando e porque 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 (Figura 5).

Figura 5 - Teorias constituintes da teoria geral do déficit de autocuidado

Fonte: OREM, D.E. *Nursing: concepts of practice*. 5 ed. New York, McGraham Hill, 1995.

2.2 Conceitos da teoria

A teoria de Enfermagem do Déficit de Autocuidado é composta por cinco conceitos básicos relacionados:

- 1) Ações de autocuidado: consistem na prática de atividades que os indivíduos iniciam e realizam para seu próprio benefício com o objetivo

Teoria do Déficit de Autocuidado

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, refere-se ao agente de autocuidado (AAC), representado pela mãe e/ou pessoa significativa para a criança;

- 2) Capacidade de autocuidado é o 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);
 - 3) Demanda terapêutica de autocuidado é o conjunto de medidas necessárias de cuidado, em momentos específicos ou durante um período de tempo. No presente estudo, consistem nos cuidados pós-operatórios necessários identificados e aprendidos, para atender os requisitos universais de cuidados e dos desvios de saúde da criança portadora de fissura lábio-palatal;
 - 4) Déficit de autocuidado constitui o elemento principal da teoria, expressa e desenvolve a razão pela qual as pessoas necessitam do enfermeiro, e pode ser parcial ou completa. 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.
 - 5) Sistema de enfermagem refere-se às habilidades da enfermagem em proporcionar a atenção por completo, ou suporte educativo que ajuda a mãe a superar as deficiências de autocuidado relacionadas com a saúde da criança.
-

O Sistema de Enfermagem pode ser:

- 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;
- 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;
- Apoio-educativo - o paciente consegue executar e pode aprender e executar ações de autocuidado, adquirindo conhecimentos e habilidades através das informações dadas pelo enfermeiro que o auxiliarão em seu autocuidado.

O Sistema de Enfermagem de apoio-educativo é aquele que utilizamos para desenvolver o programa de orientação pré, trans e pós-operatória, objetivando orientar e ensinar habilidades de cuidados aos AAC em relação à criança, em sua volta ao domicílio, tornando-as agentes de autocuidado independente, sendo o mesmo realizado pela equipe de enfermagem.

Podemos verificar a inter-relação dos conceitos da Teoria do Déficit de Autocuidado na figura 6.

2.2.1 Requisitos de autocuidado

Figura 6 - Inter-relação dos conceitos da Teoria de Enfermagem do Déficit do Autocuidado
Fonte: OREM, D.E. Nursing Concepts of practice. 5. ed. New York, McGraham Hill, 1995.

Ainda a autora descreve três requisitos de autocuidado:

- 1) 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 o desejo

humano de ser normal, que na criança portadora de malformação encontra-se alterado decorrente da fissura.

- 2) De desenvolvimento: que se referem, neste caso. aos processos de desenvolvimento humano, condições e eventos próprios da vida e *Teoria do Déficit de Autocuidado*
- 3) Requisitos de autocuidado por desvio de saúde: que se relacionam a defeitos genéticos e de constituição, a desvios estruturais e funcionais e às medidas diagnósticas e de tratamento da malformação.

Dentre os requisitos de autocuidado que contribuem para a manutenção da vida, saúde e bem-estar das pessoas, denominados requisitos universais, estão:

- 1) manutenção suficiente de ar;
- 2) manutenção suficiente de água;
- 3) manutenção suficiente de alimentação;
- 4) provisão de cuidado associado com o processo de eliminação;
- 5) manutenção do balanço entre atividade e descanso;
- 6) manutenção de balanço entre solidão e interação social;
- 7) prevenção de risco de vida humano, funcionamento humano e do bem-estar social;
- 8) promoção do funcionamento humano e desenvolvimento com grupos sociais de acordo com o potencial humano, conhecimento dos limites humanos e o desejo humano de ser normal.

Estes requisitos caracterizam as ações relacionadas com as condições internas e externas da manutenção do desenvolvimento humano.

2.2.2 Fatores condicionantes básicos

Os 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; fatores do sistema de saúde; fatores do sistema familiar; padrão de vida; fatores ambientais e disponibilidade e adequação de recursos.

Os fatores condicionantes básicos considerados neste estudo são os fatores sócio-demográficos. Estes fatores influenciam direta ou indiretamente as mães e/ ou pessoa significativa para a criança em suas capacidades e ações de autocuidado com a finalidade de satisfazer os requisitos universais e de desvio de saúde das crianças.

2.2.3 Agente de cuidado

OREM (1995) afirma que o desenvolvimento e a operabilidade das capacidades de autocuidado podem ser afetados pelos fatores condicionantes básicos (cultura, experiência de vida, estado de saúde, padrão de vida, enfermidades, sistema familiar, idade, sexo e escolaridade). Uma pessoa com potencial de satisfazer as necessidades de saúde do outro é conhecida como AGENTE DE AUTOCUIDADO.

O AAC caracteriza-se pela capacidade para realizar ações, reconhecer e encontrar a demanda terapêutica de autocuidado, envolvendo operações ligadas ao conhecimento, disposições para identificar as necessidades do outro e assim poder ajudá-lo a alcançar o autocuidado. A *Teoria do Déficit de Autocuidado* função básica do agente de autocuidado e do cuidado dependente é a capacidade e disposição humana para manter o propósito e o esforço da existência humana. Os componentes da capacidade de cuidado dependente caracterizam-se pela disposição e capacidades fundamentais para alcançar o autocuidado.

2.2.4 Capacidade de autocuidado

Refere-se às capacidades dos indivíduos que lhes permitem realizar o autocuidado e que variam de acordo com o desenvolvimento de cada pessoa, durante as etapas da vida por meio da aprendizagem. Este desenvolvimento é favorecido pela curiosidade intelectual, com instrução e supervisão realizada por outras pessoas.

Encontramos três subconceitos que constróem a estrutura das capacidades de autocuidado:

- a) disposição e capacidades fundamentais;
 - b) componentes de poder e
 - c) operações de autocuidado, sendo estes últimos representados pelo limite entre as capacidades e ações de autocuidado,
-

fundamentadas no programa de orientação desenvolvido pela instituição.

O nascimento de uma criança portadora de anomalia e/ou diagnóstico de uma enfermidade crônica, constitui um evento muito estressante para os pais que requerem ajuda para poder enfrentar esta situação. Passadas algumas etapas dos padrões de enfrentamento, as enfermeiras são capazes de auxiliar os pais a desenvolverem as habilidades e capacidades para o autocuidado de sua criança (DIANNE 1994).

2.3 A teoria do déficit de autocuidado na enfermagem

LUCE et al. (1990) referem que a teoria do autocuidado de Orem tem como premissa básica a crença de que o homem tem habilidades inatas para cuidar de si mesmo e que pode beneficiar-se da assistência da equipe de enfermagem quando apresenta limitações decorrentes de condições de saúde. Também descrevem a importância que o ensino do autocuidado representa no sentido de despaternalizar a assistência de enfermagem, estimulando a participação do cliente/paciente, bem como a inserção da família.

NORONHA (1986) relata que assistência de enfermagem vem sendo embasada nas premissas do autocuidado, quando se ensina ao paciente as técnicas necessárias para o autocuidado.

Segundo LAU; WARE JUNIOR (1981), o ensino do autocuidado na saúde apresenta duas dimensões: a interna e a externa, que podem aumentar ou diminuir a probabilidade da manutenção do organismo humano em níveis desejáveis de saúde. A dimensão interna caracteriza o indivíduo como apto para manter a saúde e a externa caracteriza o paciente que precisa de outra pessoa para a cura ou manutenção de sua saúde.

Teoria do Déficit de Autocuidado

DUPAS et al. (1994) salientam que existem diferenças fundamentais entre "educação do paciente" e "educação para o autocuidado", que são percebidas em seus próprios termos. Educação do paciente atribui um único papel social ao aprendiz que é de uma pessoa sob os cuidados de outra e a educação para o autocuidado é determinada pelo próprio aprendiz/paciente.

O preparo para o autocuidado do AAC da criança é uma das chaves do sucesso do programa das atividades assistenciais de enfermagem. Especificamente, no cuidado com a criança portadora de fissura lábio-palatal, baseando-se na teoria do déficit de autocuidado de OREM (1998), e utilizando o sistema de enfermagem de apoio - educação, por meio do Programa de Orientação pré, trans e pós-operatório estabelecido pela instituição.

A teoria do autocuidado responde às necessidades atuais do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais por permitir e incentivar a implementação do autocuidado no preparo do AAC para cuidar da criança.

2.3.1 A teoria do déficit de autocuidado na reabilitação de

crianças portadoras de fissuras lábio-palatais

Para este estudo, consideramos os seguintes requisitos universais relevantes para as crianças portadoras de fissura transforame incisivo: *Teoria do Déficit de Autocuidado*

- 1) Manutenção suficiente de ar: É muito comum em indivíduos portadores de fissuras. Ocorrem alterações da função respiratória, tais como: colapso das asas do nariz, desvio do septo, hipertrofia de adenóides, que determinam uma respiração bucal com prejuízos para a função respiratória vital, segundo TABITH JUNIOR (1981), agravadas pela incidência de infecções das vias aéreas superiores.

A enfermagem orienta o agente de autocuidado quanto aos cuidados com a criança: postura correta da criança no berço, ou seja, posição lateralizada e cabeceira elevada em ângulo de 30°, execução de higiene oro-nasal antes e após a alimentação, observação de ocorrência de obstrução nasal, contribuindo para a diminuição dos riscos de vida da criança.

- 2) Manutenção suficiente de água e alimentação: A ingestão de água e alimentos mantém a hidratação e nutrição adequada da criança, o que pode ser dificultado pelas alterações anatômicas da criança portadora de fissura lábio-palatal, principalmente nas fissuras transforame e incisivo onde a projeção da pré-maxila pode estar mais acentuada, contribuindo para a dificuldade no processo de
-

sucção e deglutição, levando a criança muitas vezes a deglutir ar ao invés de água e alimentos, causando cansaço, irritabilidade, perda de peso e desnutrição, regurgitação mais freqüente, tosse, engasgos, aspiração e pneumonia como referido por ALTMANN et al. (1994).

Teoria do Déficit de Autocuidado

As orientações continuam aqui, com execução de higiene oro-nasal antes e após alimentação, manutenção de posição semi-sentada para oferecer a alimentação, manter mamadeira inclinada para evitar que a criança degluta ar, ter paciência, pois as mamadas podem demorar até 40min., não evitar o lado da fissura, fazer pausa durante a alimentação, observar o orifício da mamadeira que deve ser de 1mm, e colocar a criança para eructação após a alimentação.

- 3) Manutenção de equilíbrio entre atividade e descanso: a criança portadora de fissura transforame incisivo apresenta uma maior irritabilidade, choro freqüente, fome devido à ingestão inadequada de alimentos o que pode causar uma alteração relacionada ao descanso diário e sono e, conseqüentemente, ocasionar prejuízos ao seu desenvolvimento, além de cansar o AAC e sua família, pois estes encontram-se em estado emocional alterado segundo KLAUS; KENNEL (1978).

A criança deve ser colocada para dormir em decúbito lateralizado.

- 4) Prevenção de risco da vida, funcionamento humano e do bem-estar: o recém-nascido portador de fissura lábio-palatal apresenta
-

alterações anatômicas que irão variar de acordo com o tipo de fissura e o grau de complexidade da mesma, aumentando o risco de vida, tais como: distúrbios articulatorios, causados pela perda de continuidade do músculo orbicular dos lábios, responsável pela contração da boca e dos lábios, como no assobio, prejudicando a articulação; incompetência velofaringeana, o véu palatino é curto não chegando a parede posterior da faringe, causando incapacidade da glote fechar-se, facilitando a passagem do alimento para os pulmões ao invés de ir para o esôfago; alterações morfológicas do palato, com prejuízos nas funções como soprar, sugar, deglutir, reflexo de vômito e fala; alterações da função respiratória, como respiração ruidosa, bucal, assimétrica, tendendo a utilizar respiração costal superior; dificuldade de sucção e deglutição; comprometimentos auditivos principalmente nas fissuras de palato, pela insuficiência do funcionamento das trompas de eustáquio, comunicação das cavidades oral e nasal facilitando o refluxo de alimentos e secreções, causando otites médias; pneumonias aspirativas e infecções de vias aéreas superiores repetidas segundo TABITH JUNIOR (1981).

As orientações de enfermagem voltam-se para a prevenção e manutenção da vida, orientando os cuidados básicos relativos aos requisitos individuais a todo recém-nascido, acrescidos dos cuidados com o portador de fissura lábio-palatal, já referidos anteriormente.

Manutenção de balanço entre solidão e interação social e promoção do funcionamento humano e desenvolvimento com grupos sociais não serão objeto deste estudo, mas devem ser analisados em estudo futuro.

Percebe-se que a melhor maneira de lidar com os problemas citados acima é a sua prevenção e isto se faz por meio da orientação e educação do agente de autocuidado. *Teoria do Déficit de Autocuidado* DIANNE (1994) afirma que as enfermeiras são capazes de ajudar os pais a adquirirem conhecimento, habilidades e a motivação necessária para cuidar adequadamente de sua criança e a equipe de enfermagem deve assumir tal responsabilidade por meio de programas de orientação mantendo a qualidade da assistência e a implementação dos cuidados necessários após a alta hospitalar.

3 - OBJETIVOS

Compreender, descrever e analisar a maneira como a mãe e/ou pessoa significativa refere fazer uso da orientação recebida por ocasião da primeira internação do seu filho portador de fissura transforame incisivo no pós-operatório mediato, em seu domicílio.

4 - MATERIAL E MÉTODO

Esta etapa do estudo esclarece como a pesquisa foi desenvolvida, abrangendo: local, amostra, critérios de inclusão, parecer do comitê em pesquisa, coleta de dados, procedimentos e descreve a metodologia adotada para o tratamento dos dados.

É um estudo exploratório descritivo, com abordagem qualitativa.

4.1 Caracterização do local onde foi desenvolvida a pesquisa

4.1.1 A Instituição

Este estudo foi desenvolvido no Hospital de Reabilitação de Anomalias Crâniofaciais da Universidade de São Paulo de Bauru. A instituição conhecida carinhosamente como “CENTRINHO” é um Centro Especializado na Reabilitação de Portadores de Lesões Lábio-Palatais e Anomalias Crâniofaciais. Em 1987, foi qualificado como Centro de Excelência pelo Ministério da Saúde e pela Organização Mundial da Saúde como referência na especialidade supracitada na América Latina, Estados Unidos, Europa e Japão.

O Hospital sofreu alteração no seu nome, passando a se chamar HOSPITAL DE REABILITAÇÃO DE ANOMALIAS CRÂNIOFACIAIS (HRAC) - USP/Bauru, para abranger os diversos programas implantados, sem perder sua finalidade precípua visando ao atendimento por meio de uma

equipe interdisciplinar, e oferecendo um tratamento completo e integral na busca da reabilitação global do paciente e de seus familiares.

Com o objetivo de atender a uma crescente demanda de forma integral, isto é, envolvendo os aspectos biopsico-sociais, o hospital implantou vários programas.

- Em 1987 - Programa de atendimento a pacientes portadores de deficiência auditiva através do Centro de Atendimento aos Distúrbios da Audição, Linguagem e Visão (CEDALVI), criando um Centro de Pesquisas Audiológicas (CPA) e desenvolvendo o programa de implante coclear;
 - Em 1991 - Programa de atendimento aos portadores de malformações de extremidades, abrangendo cirurgias e acompanhamento terapêutico pela equipe do hospital, com a Faculdade de Manitoba – Canadá e participação dos profissionais do Instituto Lauro de Souza Lima, Bauru-SP;
 - Em 1992 - Programa Projeto Flórida em parceria com a Universidade da Flórida, com foco de atenção nas correções cirúrgicas do palato e processo de reabilitação da fala;
 - Em 1992 - Programa Ósseo - Integrado, através de convênio com o Branemark Osseointegration Center, Göteborg – Suécia;
 - Em 1993 - Programa de Anomalia Craniofacial em parceria com a Universidade Estadual Paulista de Botucatu, com o objetivo de melhorar estética e funcionalmente a fala do paciente portador desta anomalia;
-

- E em 1994 - Programa de descentralização com a instalação de núcleos de reabilitação com a finalidade de oferecer melhores subsídios e um seguimento mais próximo da cidade de origem do cliente, regulamentados pela portaria número 62 de 19/04/1994 pelo Ministério da Saúde.

O hospital é de nível terciário, suportado financeiramente com recursos da Universidade do Estado de São Paulo - USP e com recursos do Sistema Único de Saúde (SUS). Tem, aproximadamente, 30.000 pacientes matriculados, com um atendimento médio diário de 35 pacientes agendados para rotina de internação, e uma média de 525 cirurgias mensais.

Possui 90 leitos destinados à internação eminentemente cirúrgica, com média de 21 cirurgias por dia, com um atendimento ambulatorial por meio da equipe interdisciplinar com cerca de 100 pacientes e 20 casos novos.

A unidade hospitalar encontra-se dividida em três grandes unidades interligadas: Central de Saúde Pública; Unidade de Internação e Unidade Centro Cirúrgico .

Atende crianças procedentes de todas as localidades do país e do exterior, ressaltando-se que os tratamentos destes pacientes são gratuitos, com várias etapas terapêuticas complexas e prolongadas, exigindo vários retornos ao hospital, o que faz imperiosa a atuação conjunta de uma equipe interdisciplinar treinada e capacitada a prestar uma assistência adequada visando à obtenção dos melhores resultados estéticos e funcionais.

A equipe interdisciplinar é composta por profissionais de diferentes áreas (pediatra, ortodontista, enfermeiras, nutricionistas, fonoaudióloga, psicóloga, assistente social, fisioterapeuta, geneticista, cirurgião-plástico, recreacionista, pedagoga, fisiatra, terapeuta ocupacional), que intervêm no processo das etapas terapêuticas e da reabilitação global da criança com os seguintes propósitos:

- estabelecer no primeiro contato com a família e a criança, um vínculo para melhor identificar as dificuldades sentidas pela mesma;
- proporcionar o melhor cuidado para as crianças por meio de orientações gerais sobre todas as etapas do processo de reabilitação de forma individualizada;
- preparar os agentes de autocuidado para os procedimentos a serem realizados e estimular a participação efetiva dos mesmos.

O hospital é único no Brasil e América Latina a prestar assistência a este tipo de paciente. Diferencia-se pela sua filosofia de atendimento, atuação e integração multiprofissional na reabilitação e reintegração dos portadores dessas malformações. O paciente e sua família assumem papel de grande importância no contexto hospitalar, envolvendo no processo de reabilitação os coordenadores, as associações de pais de pacientes, que servem de elo de ligação entre o hospital e a comunidade de origem, além de dar sustentação ao processo de descentralização dos serviços do HRAC, com o objetivo de formação de centros e núcleos de reabilitação em diversas cidades do país. Podemos ilustrar este entrelaçamento no diagrama 2, envolvendo o logo do hospital.

Diagrama 2 - A inter-relação entre o hospital e a comunidade/família

4.1.2 A equipe de enfermagem no processo de reabilitação do portador de fissura

A equipe de enfermagem é composta por 23 enfermeiras, 3 técnicos de enfermagem e 66 auxiliares de enfermagem que atuam no Ambulatório, na Unidade de Internação, no Centro Cirúrgico, na Unidade de

Terapia Intensiva, na Central de Material e na Comissão de Controle de Infecção Hospitalar (CCIH).

O serviço de enfermagem está inserido em todas as etapas do processo de reabilitação, ocupando um papel de destaque na equipe interdisciplinar, com o objetivo de prestar uma assistência qualificada e especializada, assegurando aos pacientes um tratamento eficiente e global visando à continuidade dos mesmos em seu domicílio, como referido por ELSTER (1981). Para tanto, os profissionais de enfermagem, quando admitidos na Instituição, recebem um treinamento prévio específico.

4.1.3 Assistência de enfermagem ao paciente portador de fissura

A assistência de enfermagem inicia-se desde o primeiro contato da família com a instituição o que pode ser realizado por telefone, carta e/ou pessoalmente. A enfermeira procede a todas as orientações necessárias na tentativa de amenizar as ansiedades da família que estiver cuidando da criança. A triagem por telefone é um processo de coleta, interpretação e diagnóstico rápido das necessidades da criança, que determinam o nível de urgência do atendimento e a necessidade precoce de intervenção médica. Este tipo de atendimento é realizado por enfermeira especializada, segundo SMITH (1999); BRENNAN (1992); DEVORE (1999), mas não é uma prática freqüente no Brasil.

A função básica da enfermeira, na instituição em estudo, consiste na prevenção, promoção e manutenção da saúde da criança, o cuidado integral e a sua reabilitação no contexto familiar e social. À enfermeira do ambulatório compete, também, orientar os coordenadores que são pais de pacientes matriculados no Hospital, que desenvolvem atividades em suas comunidades de origem, com o objetivo de oferecer suporte às famílias de crianças portadoras de fissuras em suas cidades e principalmente aos casos novos, servindo de elo de ligação entre as associações (formada em âmbito nacional por pais de pacientes portadores de fissura lábio-palatal) e a instituição.

Na primeira vez que os pais vêm para a instituição, recebem orientações gerais sobre fissura lábio-palatal e as etapas do processo de reabilitação que são fornecidas pela equipe interdisciplinar. A enfermeira realiza a consulta de enfermagem, avalia e orienta o AAC, identifica as necessidades imediatas, como por exemplo as relacionadas à alimentação da criança, pelas dificuldades de sucção e deglutição, apresentada em especial pela criança portadora de fissura transforame, assim como problemas de vômito, engasgos, regurgitação freqüentes, perda de peso, otalgias e respiração ruidosa, conforme descrito anteriormente no quadro esquemático de PARADISE; McWILLIANS (1974).

A seguir, passam pela avaliação da equipe interdisciplinar com o objetivo de realizar o diagnóstico que determinará as etapas subseqüentes do processo de reabilitação. As crianças que não estiverem em condições

ideais para a cirurgia são orientadas e encaminhadas com os pais para um novo agendamento ambulatorial.

Desenvolvemos também um Programa de Orientação cuja meta fundamental é o incentivo das mães de tais crianças para o aleitamento materno. Na inviabilidade da amamentação natural, orienta-se a mãe para que o leite seja ordenhado e oferecido à criança em mamadeira, ou que outro leite lhe seja oferecido, caso a ordenha não seja possível. Não existe mamadeira especial para a alimentação da criança portadora de fissura. Orientamos o uso da mamadeira com bico ortodôntico sendo este o mais adequado para todas as crianças. Salientamos que o bico de látex, por ser mais macio, pode facilitar a sucção da criança portadora de fissura o que é confirmado por BERTONE;THOMÉ; BACHEGA (1995), ou experimentar diversos tipos de bicos para ver aquele a que a criança melhor se adapta de acordo com sua fissura.

Para que se obtenham bons resultados no tratamento do portador de fissura, é importante que se tenha uma visão global dos problemas que envolvem a criança portadora de fissura durante as várias etapas de seu tratamento e que haja uma equipe com os mesmos objetivos, ou seja, a integração da criança portadora de fissura no seu meio sociocultural. As crianças, após avaliação ambulatorial (exame laboratorial, avaliação pediátrica e odontológica) e estando aptas para a cirurgia, são encaminhadas para a rotina de internação.

O processo de pré-admissão inicia-se após a criança ter passado pela rotina de internação no ambulatório. A enfermeira orienta e

reforça a importância da permanência da mãe/agente de autocuidado durante a hospitalização da criança, a manutenção da ordem e limpeza das unidades, o cumprimento das normas hospitalares e a necessidade do uso de avental e crachá para identificação. Ainda na seqüência da pré-admissão, é realizada a orientação individual pela enfermeira e entregue um impresso próprio contendo o período de jejum e preparo pré-operatório.

4.1.4 Trajetória da criança na primeira internação na Instituição

A admissão ocorre de acordo com o horário previsto para a cirurgia: as crianças com cirurgias programadas no período da manhã são admitidas às 6h30m e as do período da tarde às 12h30m. As crianças, juntamente com o AAC, são recebidas pela auxiliar de enfermagem na portaria e se dirigem para a unidade pré-anestésica, onde são preparadas para a cirurgia, verificando-se, com o AAC, o jejum e higiene da criança, procedendo-se a identificação da mesma, verificando-se os sinais vitais, realizando a aplicação do pré-anestésico e, posteriormente o encaminhamento para o centro cirúrgico.

O AAC permanecerá com a criança durante todo o período de internação, sendo esta uma filosofia implantada pela Instituição, favorecendo a recuperação da criança, bem como contribuindo para a manutenção do elo afetivo mãe-criança, bastante afetado pela presença da malformação.

JACOBS (1989) relata que a permanência da mãe e/ou AAC com a criança durante a internação favorece uma interação da equipe

interdisciplinar, oferece uma oportunidade para detectar e intervir em qualquer problema de relacionamento mãe-filho, observar as atitudes e habilidades do AAC em relação à criança, bem como incentivar os mesmos a participarem e atuarem nos cuidados da criança durante a hospitalização, preparando-os para a continuidade dos cuidados em casa, contribuindo para evitar complicações no pós-operatório que poderiam influir não só no processo de cicatrização mas também no resultado estético e funcional.

A atuação da equipe de enfermagem baseia-se numa assistência planejada e direta no período pós-operatório. No momento em que a criança retorna do centro cirúrgico, a enfermeira entra em contato com a mãe e/ou AAC e familiares expondo como transcorreu o trans-operatório e as condições atuais da criança, preparando-os para o reencontro, o que contribui para amenizar suas ansiedades, ressaltando que neste momento paciência e tranquilidade são fundamentais para a recuperação da criança.

A orientação caracteriza-se neste estudo pelo processo intencional e metódico destinado para acompanhar segundo técnicas específicas (exposição oral, demonstração e questionamentos) o desenvolvimento da capacidade de cuidar do agente de autocuidado dependente, de crianças portadoras de fissura lábio-palatal.

Inicia-se a seguir o Programa de Orientação realizado pela enfermeira sobre os primeiros cuidados a serem realizados pelo AAC da criança e as observações que devem ser relatadas à enfermeira, como aspecto da cirurgia/curativo, edema, hematoma; cuidado ao segurar a criança ao colo para não traumatizar o local cirúrgico, segurando a criança

de costa para a mãe; cuidados com a higienização oral e nasal; a alimentação será oferecida em copo e com colher devendo ser líquida por 30 dias; reforça-se a técnica correta de oferecer a alimentação; restrição da região da articulação braço/antebraço com canudos para evitar que a criança leve a mão à boca, sendo removido somente na hora do banho e devendo permanecer por 15 dias; os berços devem ser protegidos com espumas para evitar batidas nas grades e pode ocorrer alteração de sono e repouso devido a cirurgia e a dor.

Transcorridas duas a três horas do pós-operatório, as crianças na faixa etária de três meses a quatro anos são transferidas para a unidade de pediatria onde permanecerão até a alta. A equipe de enfermagem reforça as orientações de cuidados pós-operatório descritas por THOMÉ et al.(1990) e complementadas com a apresentação de uma fita de vídeo, objetivando a fixação das orientações, pois revela em detalhes os cuidados a serem prestados pós-alta hospitalar (Anexo 1).

A seqüência do atendimento pode ser demonstrada de forma simplificada por meio do diagrama 3.

Diagrama 3 - Forma simplificada do atendimento realizado pela Instituição

4.2 Atividades preliminares ao estudo

O projeto de estudo foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Reabilitação de Anomalias Crâniofaciais da USP-Bauru, São Paulo, para avaliação e aprovação. (Anexo 2)

Esclarecemos que o mesmo foi elaborado e desenvolvido com base na Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde que trata das Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa envolvendo seres Humanos (BRASIL 1996).

Foi obtido consentimento livre e esclarecido dos indivíduos-alvo, sendo facultado o acesso aos resultados da pesquisa aos pais, na Unidade de Ensino e Pesquisa (UEP). Eles foram tratados em sua dignidade e respeitados em sua autonomia. (Anexo 3)

Os dados foram coletados pela própria pesquisadora, após a autorização da mãe e/ou pessoa significativa para a criança.

4.3 Amostra

O tipo de amostragem caracteriza-se como: não probabilística por conveniência. Foram alvos deste estudo, mães ou pessoas significativas, de crianças portadoras de fissuras transforame incisivo, que procuraram o HRAC no período da sua primeira etapa do programa de reabilitação estético-funcional, para a realização da cirurgia de queiloplastia.

Neste estudo padronizamos que mães ou pessoas significativas para as crianças, também denominadas de agentes de autocuidado, estão determinadas no texto com a sigla (AAC).

Os sujeitos mães ou pessoas significativas para a criança, foram selecionados segundo os critérios de inclusão:

- consentimento por escrito em participar do estudo sendo assegurado o direito de recusa, garantia de sigilo ou anonimato. (Anexo 3)
- capacidade de manter comunicação verbal, e ser alfabetizada.

Assim, a amostra compõe-se de 30 mães ou pessoas significativas com suas respectivas crianças portadoras de fissuras transforame incisivo.

4.4 Coleta de dados

4.4.1 Instrumento para a coleta de dados

Para atender aos objetivos propostos no estudo, foram elaborados dois instrumentos para coleta de dados (Anexo 4 e 5), ambos fundamentados no Programa de Orientação implantado pela equipe de enfermagem.

O primeiro instrumento consta de um roteiro de entrevista estruturada e exame físico, elaborado pela pesquisadora, com questões fechadas e abertas que proporcionaram dados que poderão enriquecer

mais o estudo segundo POLIT; HUNGLER (1995). Apresenta uma seção de identificação e variáveis sócio-demográficas da mãe e/ou pessoa significativa para a criança que correspondem aos fatores condicionantes básicos. Utilizaram-se os prontuários para coleta dos dados e os responsáveis pelas crianças para responder as questões.

A elaboração do questionário foi subsidiada pelo programa de orientação já descrito, que contém os cuidados relacionados aos requisitos universais e de desvio de saúde das crianças portadoras de anomalia craniofacial. O mesmo foi aplicado no primeiro dia de pós-operatório, antes da alta hospitalar e após avaliação do estado geral da criança e do aspecto do local da cirurgia (edema, hiperemia, sangramento, deiscência, secreção, hematoma), determinantes da condição de alta hospitalar da criança. Também apresenta questões para avaliar a habilidade do AAC (mãe e/ou pessoa significativa) e sua opinião sobre os cuidados e orientações recebidas.

O segundo instrumento consta de 13 questões abertas e fechadas, a ser preenchido por meio de comunicação telefônica entre o agente de autocuidado e a pesquisadora, um dia após a retirada dos pontos, realizada com o objetivo de compreender como o agente de autocuidado está realizando os cuidados em casa, suas dificuldades e como se encontra a criança (Anexo 5).

4.4.2 Procedimentos de coleta de dados

A coleta de dados foi realizada em duas fases, no período de agosto de 1999 a fevereiro de 2000. Inicialmente, analisou-se o prontuário, seguida da entrevista do pesquisador com o AAC no primeiro dia após a cirurgia quando registrou-se na íntegra, a resposta fornecidas pelos entrevistados. Também foi realizada uma avaliação do local da cirurgia e as condições gerais da criança, antes da alta hospitalar.

A segunda fase constou de uma entrevista por meio do telefonema do AAC, um dia após a retirada dos pontos da incisão cirúrgica da criança. As respostas obtidas por telefone eram registradas, na íntegra, em formulário próprio. A seqüência de como foi realizada a pesquisa pode ser demonstrada de forma simplificada no diagrama 4.

Diagrama 4 - Roteiro da realização da pesquisa.

" Que os nossos esforços desafiem as impossibilidades.
Lembra-vos de que as grandes proezas da História
foram conquistadas do que parecia impossível ".

CHARLES CHAPLIN

5 - APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Os dados obtidos foram analisados conforme a orientação de BARDIN (1977) que descreve a análise de conteúdo para as respostas obtidas no estudo.

BARDIN (1977 p. 42) conceitua análise de conteúdo como "*um conjunto de técnicas de análise das comunicações, visando obter, por procedimentos, sistemáticos e objetivos de descrição de conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens*". Para o autor, a análise de conteúdo encontra-se dividida em três fases: 1) Pré-análise;

2) Exploração do material e

3) Tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação.

Na fase de pré-análise com o objetivo de compreender o conteúdo dos formulários preenchidos durante a realização das entrevistas, realizamos a leitura flutuante do material, buscando a sistematização das idéias iniciais em unidades comparáveis de categorização.

A segunda fase caracteriza-se pela exploração do material quando iniciamos a codificação, enumeração, classificação e agregação em função de regras previamente formuladas. Foi baseado no critério semântico ou temático, ou seja, o agrupamento dos temas por seu significado (Quadro 1).

FALA	CÓDIGO	SUBCATEGORIA	CATEGORIA
"...fiquei muito chocada..."	trauma	choque	Condições Emocionais do
"...não me conformei e ainda não me conformo..."	inconformismo	negação	Agente de Autocuidado

Quadro 1 : Exemplo do processo de codificação

A terceira fase refere-se ao tratamento dos resultados obtidos, à inferência e à interpretação. Os resultados foram submetidos a operações estatísticas simples (percentagens), referentes aos resultados.

Conforme mencionamos, os dados obtidos no estudo foram categorizados em dois tipos:

- 1) Condições emocionais do agente de autocuidado e
- 2) Itens relacionados ao programa de orientações realizadas pela equipe de enfermagem. Categorização da técnica de análise de conteúdo, referida por BARDIN (1977) e explicitada a seguir (Quadro 2).

Categorização das respostas emitidas pelos entrevistados segundo os itens contidos no Programa de Orientação

FALA	CÓDIGO	SUBCATEGORIA	CATEGORIA
"...não me explicaram, dar com a colher ou copo..."	Alimentação	Alimentação	Habilidade do Agente de Autocuidado (AAC)
"...parar de oferecer, acalmá-la e começar dar novamente..."	Pausa alimentar		
"...observar se está engolindo, ou subindo pelo nariz..."	Dificuldade de deglutição	Deglutição	

Quadro 2: Exemplo do processo de codificação segundo o programa de orientação

Os resultados apresentados relacionam-se às respostas de 30 AAC sobre os cuidados referentes as suas crianças portadores de fissuras transforame incisivo.

5.1 Caracterização da amostra

As características da amostra de estudo, consideradas como os fatores condicionantes básicos do AAC: idade, sexo, estado civil, atividade ocupacional, escolaridade, religião, grau de parentesco, número de filhos, classificação sócio-econômica, procedência e condições de moradia, estão representadas nas tabelas de 1 a 5.

5.1.1 Elaborando o Perfil do AAC

A seguir são apresentados os resultados da análise da primeira entrevista em que se busca caracterizar o perfil do AAC.

Tabela 1 – Caracterização do AAC de acordo com a idade, estado civil, atividade, escolaridade, religião, número de filhos e sexo, Bauru 1999-2000.

CARACTERIZAÇÃO DO AGENTE DE AUTOCUIDADO		N	%
Idade (anos)	17-20	04	13,3 %
	21-25	08	26,7 %
	26-30	09	30,0 %
	31-35	05	16,7 %
	36-40	03	10,0 %
	41-45	01	3,3 %
Estado civil	Casada	20	66,7%
	Solteira	07	23,3 %
	Outros	03	10,0 %
Atividade	Não exerce atividade	21	70,0 %
	Exerce atividade	09	30,0 %
Escolaridade	1º. grau incompleto	12	40,0 %
	2º. grau completo ou superior incompleto	09	30,0 %
	1º. grau completo ou 2º- grau incompleto	08	26,7 %
	3º. grau completo	01	3,3 %
Religião	Católica	23	76,7 %
	Evangélica	06	20,0 %
	Testemunha de Jeová	01	3,3 %
Número de filhos	1 a 3	28	93,3 %
	4 a 6	02	6,7 %
Sexo	Feminino	30	100%

Na tabela 1, pode-se evidenciar que os agentes de autocuidado (AAC) participantes deste estudo são em sua maioria, 21 (70,0%) jovens de 17 a 30 anos; casadas, 20 (66,7%); não exercendo atividades fora do lar, 21 (70,0%); católicas, 23 (76,7%) e, com um a três filhos, 28 (93,3%).

Em relação à escolaridade, 12 (40,0%) AAC apresentavam o 1º grau incompleto; 9 (30,0%) deles o 2º grau completo ou superior incompleto; 8 (26,0%) AAC referem ter o 1º grau completo ou 2º grau incompleto e apenas 1 (3,3%) dos AAC possuía o 3º. grau completo.

De acordo com a literatura, quanto menor a escolaridade, maior o grau de dificuldade do AAC, o que evidencia que, de acordo com o nível de escolaridade, maior é a capacidade de compreensão do AAC, sendo este um facilitador no processo de ensino-aprendizagem, OLIVEIRA (1981); OREM (1995). As capacidades e ações de autocuidado têm uma relação direta com o nível de escolaridade e a idade, ou seja, quanto maior o nível de escolaridade e a etapa da vida adulta, melhor é o desenvolvimento das habilidades, aprendizagem e práticas de autocuidado.

O estado civil predominante neste estudo foi o estado civil casado, com 20 (66,7%) dos AAC. A estrutura familiar é um fator importante no momento do nascimento de uma criança malformada, segundo CARIOLA; SÁ (1991) que, em seu estudo, confirmam que 55,9% de alterações significativas ocorrem no relacionamento conjugal, o que também é confirmado por TISZA; GUMPERTZ (1962). Um relacionamento estruturado e seguro contribui para a diminuição do impacto do nascimento de uma criança portadora de malformação e o apoio mútuo é fundamental para o enfrentamento das dificuldades que poderão vir, contribuindo para a reorganização familiar.

Ainda na tabela 1, encontramos a predominância de 21 (70,0%) AAC que não exercem atividades fora do lar, o que pode ser favorável ao desenvolvimento e reabilitação da criança, além de fortalecer os laços afetivos, sensibilizar a mãe para os problemas prioritários da criança e estimular sua participação ativa nos cuidados (LINO 1991).

Identificamos que todos os AAC referem praticar uma religião sendo predominante a religião católica com 23 (76,7%), seguida da evangélica com 6 (20,0%) e testemunhas de Jeová com 1(3,3%). OLIVEIRA (1981) refere que a religião influencia a aceitação da criança, uma vez que os pais podem achar que a presença da malformação é desígnio de "DEUS", levando a uma aceitação natural da família. GRACIANO (1988) relata que as crendices populares, superstições, além dos valores teológicos interferem na aceitação natural da criança portadora de fissura.

MACHADO (1995), em seu estudo relata que uma forma de enfrentamento das famílias se dá através da busca de ajuda espiritual que inclua ter fé, rezar e aceitar oração.

Quanto ao número de filhos, observamos que 28 (93,3%) dos AAC possuem de 1 a 3 filhos e 2 (6,7%) deles, de 4 a 6 filhos. É importante saber se este aspecto poderá ser um dificultador na execução das atividades do AAC, uma vez que, quanto maior o número de filhos e menor a idade, maior poderá ser a dificuldade do AAC de se tornar disponível para o desempenho das atividades de cuidado da criança no período pós-operatório.

Quanto ao sexo do AAC, a amostra evidenciou que todas, 30 (100%) eram do sexo feminino. Este dado vem ao encontro dos estudos de KARSCH (1998); PERRACINI (1994), onde todos os cuidados são realizados por mulheres. Os dados encontrados evidenciam que as atividades relacionadas ao cuidar de pacientes no domicílio pertencem ao

sexo feminino sendo, o cuidar, uma prática condicionada cultural e socialmente de atribuição feminina.

Tabela 2 - Distribuição do AAC segundo o grau de parentesco, Bauru 1999-2000.

GRAU DE PARENTESCO	N	%
Mãe	29	96,7%
Avó	01	3,3%
TOTAL	30	100 %

Conforme dados acima, a figura da mãe foi a predominante, 29 (96,7%) na responsabilidade do cuidado com a criança. A presença de 1 (3,3%) avó se deu devido a mesma achar que sua filha era muito inexperiente para cuidar de uma criança.

Tabela 3 - Distribuição da classificação sócio-econômica do AAC, Bauru 1999-2000.

CLASSIFICAÇÃO SÓCIO-ECONÔMICA	N	%
Baixa superior	13	43,4 %
Baixa inferior	12	40,0 %
Média inferior	03	10,0 %
Média	01	3,3 %
Superior	01	3,3 %
TOTAL	30	100%

A tabela 3 mostra a classificação sócio-econômica segundo critérios utilizados pela Instituição e estabelecidos por GRACIANO (1996), Sendo que 13 (43,4%) dos AAC pertencem a classificação sócio-econômica baixa superior; 12 (40,0%) a baixa inferior; 3 (10,0%) a média inferior; 1 (3,3%) a média e superior. Esta classificação consiste em um sistema de pontos relacionados a critérios avaliativos caracterizados pela renda e fatores determinantes como a profissão, educação, habitação e número de membros, resultando em seis categorias. De acordo com a pontuação, a classificação pode ser; nível sócio-econômico baixo inferior, baixo superior, médio inferior, médio superior e alto.

Estes dados caracterizam que a maioria das famílias é de: assalariados, tendo de 1/2 a 4 salários mínimos, de 1 a 6 membros na família.

A classificação é utilizada pela Instituição no sentido de oferecer subsídios relativos aos padrões mínimos domiciliares necessários ao desempenho de cuidados com a criança e nos ajuda a interpretar as necessidades individuais de cada família, para que a equipe possa traçar o planejamento eficaz no atendimento e as ações de enfermagem, como reforça GRACIANO (1988).

OLIVEIRA (1981) relata em seus estudos que, quanto menor for a classificação sócio-econômica, maior é a aceitação do problema. Nas

classes sociais mais elevadas, segundo este autor, a aceitação é menor, devido ao melhor grau de compreensão dos problemas a serem enfrentados.

Tabela 4 - Distribuição do AAC segundo a procedência, Bauru 1999-2000.

PROCEDÊNCIA (Estado)	N	%
São Paulo	11	36,8 %
Minas Gerais	06	20,0 %
Paraná	04	13,3 %
Santa Catarina	03	10,0 %
Rio Grande do Sul	02	6,7 %
Mato Grosso	01	3,3 %
Brasília	01	3,3 %
Manaus	01	3,3 %
Maranhão	01	3,3 %
TOTAL	30	100 %

A tabela 4 apresenta a procedência dos AAC, sendo a maioria do Estado de São Paulo com 11 (36,7%); Minas Gerais 6 (20%); do Paraná 4 (13,3%); de Santa Catarina 3 (10%); Rio Grande do Sul 2 (6,6%), e dos estados de Mato Grosso, Distrito Federal, Amazonas e Maranhão 1 (3,3%). Cabe ressaltar que apenas uma família reside em Bauru, cidade onde se situa a instituição.

A predominância de pacientes vindos de diferentes estados e regiões ocorre por ser o HRAC - USP um centro de referência nacional para atendimento dos pacientes portadores de anomalias craniofaciais e provavelmente o único a possuir uma equipe multiprofissional especializada

e altamente preparada para receber estes pacientes e sua família. A procedência de diferentes localidades do país dificulta o acompanhamento no período pós-operatório, sendo este um dos motivos que determinou a realização deste estudo.

Tabela 5 – Distribuição do AAC segundo as condições de moradia, Bauru 1999-2000.

		N	%
Tipo de moradia	Tijolos	26	86,7%
	Madeira	4	13,3%
Cômodos	5 a 9	26	86,7 %
	2 a 4	4	13,3%
Serviço básico	Rede de serviço básico completo	21	70,0%
	Rede de serviço básico incompleto	9	30,0%

A tabela 5 mostra que 26 (86,7%) dos AAC moram em casas de tijolos possuindo 5 a 9 cômodos e 4 (13,3%) dos AAC em casas de madeira com 2 a 4 cômodos, o que evidencia que a criança, no pós-operatório, poderá ter melhores condições de repouso e privacidade, o que contribui para a sua recuperação.

Segundo o padrão de moradia, 21 (70,0%) dos AAC responderam que sua comunidade possui rede básica de serviços de saúde completo (luz, água, esgoto, coleta de lixo e Postos de Saúde) e 9 (30,0%) deles responderam ter rede de serviço básico incompleto. A comunidade que possui rede básica de serviço de saúde oferece uma facilidade na vida

da família e do AAC, proporcionando o acesso aos postos de saúde pública no seu retorno ao lar, para atendimento desta criança em caso de intercorrências, diminuindo os riscos de agravos à saúde e facilitando a retirada dos pontos.

5.1.2 Elaborando o Perfil da criança

Para melhor entender o cuidado a ser realizado pelo AAC é necessário conhecer quem recebe seus cuidados. Assim caracterizou-se a criança dependente, portadora de fissura lábio-palatal e suas condições clínicas e as demandas de autocuidado.

Tabela 6 – Distribuição das crianças participantes do estudo segundo a faixa etária e sexo, Bauru 1999-2000.

		N	%
Faixa etária	3 a 11 meses	26	86,7 %
	1 a 3 anos	4	13,3 %
Sexo	Masculino	22	73,3 %
	Feminino	8	26,7 %

Na tabela 6 a faixa etária das crianças predominante, 26 (86,7%), foi entre 3 a 11 meses. Estes dados reforçam os encontrados na literatura que indica a realização da cirurgia o mais precocemente possível,

vindo ao encontro ao que é preconizado no hospital e reforçado na literatura internacional (LEVIN, 1964).

A cirurgia de queiloplastia é indicada na instituição onde se realiza o estudo a partir do terceiro mês de vida e, nos casos onde a criança se alimenta ao seio, a mesma é postergada para o sexto ou oitavo mês MONTAGNOLLI; ROCHA (1990). Verificamos por meio de nossa experiência que a recuperação da criança dessa faixa etária no pós-operatório é melhor e mais rápida, porém requer mais cuidados e atenção devido aos problemas já citados anteriormente.

O estudo evidenciou a predominância de 22 (73,3%) das crianças do sexo masculino, vindo ao encontro dos estudos de FOGH-ANDERSEN (1961), que evidenciam a incidência de fissura de lábio e palato no sexo masculino.

Tabela 7 - Distribuição do número de dias de internação das crianças participantes do estudo, Bauru 1999-2000.

Nº DE DIAS DE INTERNAÇÃO	N	%
+ de 2	2	6,7 %
2	4	13,3 %
1	24	80,0 %
	30	100 %

Quanto ao número de dias de internação das crianças, destacam-se que a maioria 24 (80,0%) permaneceu apenas um dia no Hospital.

É preconizada pela Instituição a permanência de apenas um dia, podendo a critério médico, por problemas na cirurgia ou por problemas sócio-econômicos, a permanência estender-se por mais tempo, como no caso: 2 (6,7%) das crianças do estudo permaneceram mais de 2 dias internadas e 4 (13,3%) delas permaneceram dois dias internadas. Em alguns casos as crianças são transferidas para a Unidade de Retaguarda, local destinado a crianças que têm seu domicílio fora do estado, podendo permanecer neste local, até a retirada dos pontos.

A diminuição do tempo de internação gera aumento da rotatividade do leito cirúrgico; diminui os riscos das infecções hospitalares; diminui os custos hospitalares, permitindo o atendimento de maior número de crianças. Assim, o foco dos cuidados de saúde move-se em direção ao domicílio, ficando sob responsabilidade da enfermeira avaliar as necessidades educativas do AAC, e de suas habilidades. Já na fase pré-operatória a enfermeira procederá a avaliação e observação preliminar do nível de compreensão do AAC e da família, seus conhecimentos e suas experiências requeridas para cuidar da criança, acompanhando-as por todas as fases do pré-operatório, trans-operatório, pós-operatório até a alta hospitalar.

O cuidado domiciliar baseia-se na promoção e habilidade do AAC para a criança, para realizar o autocuidado visando movê-las da função

dependente limitada para uma função independente, baseado na autoconfiança, responsabilidade pessoal e iniciativa individual. Na pesquisa realizada, a pessoa significativa para a criança passa a ser o agente de autocuidado dependente (AACD). O suporte educativo é um componente do autocuidado, sendo que a enfermagem tem a oportunidade de promover a educação dos AAC de seus familiares (REDMAN 1993; OREM 1995).

Tabela 8 - Distribuição das crianças participantes do estudo segundo condições da incisão cirúrgica no momento da alta, Bauru 1999-2000.

CONDIÇÕES DA INCISÃO CIRÚRGICA NO MOMENTO DA ALTA	N	%
Sem sinais de infecção no local	16	53,3 %
Hiperemia labial	6	20,0 %
Edema + Hematoma	4	13,3 %
Hematoma labial	2	6,8 %
Base do assoalho nasal hiperemiada	1	3,3 %
Crosta em assoalho nasal	1	3,3 %
TOTAL	30	100%

A maioria das crianças, 16 (53,3%) saiu do hospital sem sinais de infecção no local da incisão cirúrgica de queiloplastia, e as demais 14 (46,7%) com sinais primários de infecção. Julgamos o último percentual preocupante, principalmente considerando que estão longe da assistência especializada, requerendo cuidados por parte do AAC e, conseqüentemente, uma orientação de enfermagem individualizada (JACOBS 1989).

5.2 APRESENTANDO OS RESULTADOS DAS ENTREVISTAS

A seguir, passaremos a apresentar a análise dos dados referentes ao objetivo do estudo em duas fases. A primeira relativa à entrevista realizada por ocasião da alta hospitalar onde se busca avaliar a compreensão e apreensão das orientações oferecidas pelo programa de orientação ao AAC e a segunda realizada por meio telefônico.

5.2.1 Parte I - Entrevista realizada por ocasião da alta hospitalar: Habilidade do agente de autocuidado dependente

O nascimento de uma criança portadora de fissura lábio-palatal resulta em novas exigências e reorganização da demanda de autocuidado terapêutico do agente de autocuidado.

A habilidade de cuidar, percebida pelo AAC, foi analisada por meio das respostas fornecidas, primeiramente com a questão de número 9: **- "Como você se percebe em relação aos cuidados com a criança portadora de fissura lábio-palatal?"**

Esta questão foi respondida por todos os AAC participantes do estudo. Após análise, leitura e execução dos agrupamentos, emergiram subcategorias relacionadas aos aspectos emocionais dos AAC frente ao impacto do nascimento de uma criança portadora de malformação. As subcategorias choque; negação; adaptação e reorganização,

correspondentes àqueles evidenciados nos estudos de DROTAR et al. (1975), acrescidas de quatro subcategorias identificadas pela pesquisadora neste estudo, sendo capacidade, normal, dificuldades e satisfação, apresentadas na tabela 9.

As características emocionais dos AAC envolvem a relação dos mesmos com a criança no decorrer do processo assistencial prestada pela equipe interdisciplinar no decorrer do processo assistencial. As ações dos profissionais objetivam amenizar a reação emocional, favorecendo a aceitação da criança portadora de fissura lábio-palatal no contexto familiar e social.

Tabela 9 - Distribuição numérica e percentual das respostas referentes a como o AAC se percebe em relação aos cuidados com a criança portadora de fissura lábio-palatal, Bauru 1999-2000.

SUBCATEGORIA	UNIDADES DE REGISTRO	N	%
Choque	"...fiquei assim traumatizada..." "...me assustei muito..." (6) "...a primeira vista foi um choque..." "...fiquei chocada..." (3)	11	31,4 %
Negação	"...não me conformei e ainda não me conformo..." "...fiquei revoltada..."	2	5,7 %
Adaptação	"...depois vim aqui, vi que meu filho não era tão grave..." "...agora estou bem..." "...fui preparada e preparei tudo para ele, amei-o desde que nasceu..."	3	8,6 %
Reorganização	"...percebi que tinha que fazer tudo para ele ficar bom..." "...me sinto bem é filho da gente..."	2	5,7 %
Capacidade * (Competência)	"...muita responsabilidade paciência e higiene, cuidados especiais..." "...no começo achava não ser capaz, depois fui aprendendo e aprimorando os conhecimentos..." "...eu me senti muito especial, cuidando de uma criança assim..." (2)	3	8,6 %
Normal *	"...me senti normal, por mim não teve diferença..." "...a gente vê como uma criança normal..." (8)	9	25,7 %
Dificuldades *	"...com dificuldades, principalmente com relação à alimentação..." "...no começo achei difícil..." (2) "...achei difícil, pois tive um mínimo de orientação..."	4	11,5 %
Satisfação * (Compensação final)	"... no fim compensa..."	1	2,8 %
TOTAL		35	100 %

* subcategorias encontradas pela pesquisadora

Na tabela 9 foram identificados 8 subcategorias a partir das respostas apresentadas pelo AAC, sendo que algumas foram classificadas em mais de uma subcategoria.

As subcategorias estão apresentadas de acordo com a classificação encontrada na revisão de literatura (DROTAR et al. 1975), acrescidas de quatro subcategorias encontradas neste estudo.

- **Choque:** é definida como luta, abalo emocional, conflito ou oposição (FERREIRA 1993).

Cerca de um terço das respostas dos AAC, 11 (31,4%) caracterizam esta reação, referindo terem ficado traumatizados, assustados, apavorados e nervosos.

A subcategoria **choque** é caracterizada por muito choro, sensação de impotência, vindo ao encontro dos achados de DROTAR et al. (1975). É um dado importante para a equipe de enfermagem, visto que fundamenta e direciona as ações de modo a ajudar o AAC a enfrentar melhor esta fase, confirmado pelos estudos de BENSON et al. (1991); LEÃO (1984); KLAUS; KENNEL (1978); CARRETO (1981); GELMAN de KOHAN (1985). Esses mesmos autores reforçam a idéia de que os pais de criança portadora de fissura lábio-palatal enfrentam mais efetivamente a fase do choque, quando mais precocemente iniciarem os cuidados com a mesma.

- **Negação:** é um ato de negar, inaptidão, recusa, negativa, segundo FERREIRA (1993). Na tabela 9, 2 (5,7%) das respostas dos AAC caracterizaram esta reação. Esta subcategoria define a maneira dos AAC reagirem ao fenômeno da malformação DROTAR et al. (1975). Foi a menor frequência identificada pela pesquisadora, o que pode revelar um melhor preparo do AAC, favorecendo a aceitação da criança portadora de fissura lábio-palatal.
-

- **Adaptação:** a subcategoria adaptação evidenciada nas falas é definida como ajustar-se, acomodar-se, adequar-se, segundo FERREIRA (1993). Identificamos na tabela 9, 3 (8,6%) das respostas dos AAC que caracterizam esta fase.

Esta subcategoria constitui a fase caracterizada pelo início da tranquilidade e confiança na capacidade de cuidar da criança confirmado pela definição de DROTAR et al. (1975).

- **Reorganização:** refere-se a tornar a organizar, reformar, regenerar, segundo definição de FERREIRA (1993). Os pais assumem a responsabilidade dos problemas de seu filho, iniciam os cuidados e a aceitação da criança, segundo a classificação proposta por DROTAR et al. (1975). Encontramos 2 (5,7%) das respostas dos AAC que correspondem a esta fase.

Quatro subcategorias emergiram neste estudo e foram estabelecidas pela pesquisadora com a finalidade de atender as especificidades dos depoimentos dos participantes. São elas: normal; dificuldade; satisfação e capacidade.

- **Normal:** definido como regular; comum, segundo FERREIRA (1993). Na tabela 9 obtivemos 9 (25,7%) de respostas dos AAC referindo a maneira utilizada para compreender e enfrentar o problema da criança.

Há que se destacar o fato de os AAC referirem-se à normalidade, principalmente em relação à criança. Este fato sugere a realização de estudo de acompanhamento visando identificar o desempenho deste AAC.

A subcategoria **dificuldade** está relacionada ao déficit de autocuidado conforme estudos de OREM (1995), onde 4 (11,5%) AAC referem-se às **dificuldades** em realizar os cuidados com a criança.

- **Dificuldade:** é definido por FERREIRA (1993), como sendo: "caráter difícil, obstáculo, situação crítica". Isto ocorre devido à presença da malformação que irá exigir cuidados específicos e conhecimentos pelo AAC, o que pode ser agravado pela inexperiência dos mesmos com relação aos cuidados básicos do recém-nascido normal.
- **Satisfação (compensação final),** subcategoria encontrada neste estudo, respondida por 1 (2,8%) AAC, refere-se à: realizado, saciado, esclarecido, convencido, segundo FERREIRA (1993). Ela é expressa pela seguinte fala: "***...mas no fim compensa...***"

Isto pode ocorrer porque o AAC tem que tomar conhecimento de algumas etapas de tratamento, vivenciando o resultado estético e funcional da sua e de outras crianças, se percebe capaz de realizar os cuidados, e aceitá-la.

Apesar das entrevistas ocorrerem no primeiro dia após a realização da cirurgia, se destacam 17 (48,6%) respostas fornecidas pelos AAC, definindo condições que indicavam necessidade de suporte para a sua segurança (choque, negação e dificuldade). Esses aspectos emocionais constituem dados importantes, pois podem interferir no processo do cuidar, no relacionamento mãe-criança, e conseqüentemente, no processo de ensino-aprendizagem e na satisfação da demanda de autocuidado terapêutico (BACKSCHEIDER, 1974).

Evidenciamos que, apesar de a literatura citar algumas fases emocionais predeterminadas, tivemos algumas respostas complementares, definindo novas subcategorias. Isso revela que o AAC, estando preparado ou recebendo orientações adequadas, aceita com maior facilidade a criança ou mesmo pode considerar a experiência normal. A tabela 9 evidencia que 29 (51,4%) das respostas do AAC envolvem etapas como adaptação, reorganização, capacidade, normal e satisfação (compensação final).

As ações de autocuidado são determinadas pelas necessidades do AAC e a habilidade do mesmo em executá-las. A capacidade inata existente dentro de cada um deles, impele à luta pelo bem estar da criança, após superar as fases iniciais choque e negação. Segundo HORTA (1979); OREM (1995), o sistema de enfermagem é temporário uma vez que o objetivo dela é capacitar/habilitar o AAC para o processo de autocuidado, ou seja, para realizar as ações de autocuidado, tornando-se independente.

Quando há um desequilíbrio entre a capacidade do AAC e a demanda terapêutica de autocuidado, ocorre o déficit de autocuidado e é nesse contexto que o enfermeiro vai agir, fundamentado no conhecimento, habilidades e ação deliberada que possui.

A enfermagem assume a responsabilidade de motivar e estimular o AAC a adquirir conhecimento e habilidades para o desempenho do autocuidado, bem como o envolvimento da família e o comprometimento com o cuidado dependente e assim alcançar o resultado terapêutico esperado, DIANNE (1994); OREM (1995).

5.2.1.1 Respostas referentes ao programa de orientação envolvendo as questões de número 10 a 14.

Anexo 4.

A seguir apresentaremos a análise e discussão das respostas fornecidas pelos AAC aos itens de 10 a 14.

Com relação à questão, referente aos cuidados que o AAC deve ter quando a criança apresenta dificuldade para deglutir, emergiram as seguintes subcategorias: ter paciência; manter a criança semi-sentada; fazer pausas durante as mamadas; observar deglutição e o tamanho do furo da mamadeira e procurar o médico. Estas respostas eram esperadas de acordo com as orientações, apresentados na tabela 10.

Tabela 10 - Distribuição numérica e percentual das respostas referentes aos cuidados que o AAC deve ter quando a criança apresentar dificuldade para deglutir, Bauru 1999-2000.

SUBCATEGORIA	UNIDADES DE REGISTRO	N	%
Procurar avaliação médica	"...procurar um médico, uma pessoa para me orientar..." (2) "...procurar o médico..." (4) "...procurar um médico, ou ligar aqui no Centrinho..."	7	23,3 %
Ter paciência	"...dar devagarinho com a colher..." (4) "...oferecer de pouquinho, acho que é só..." (2)	6	20,0 %
Desconhecem o problema	"...não sei não... este problema eu não tive..." (2) "...não sei..." (2) "...não me explicaram..."	5	16,7%
Posição semi-sentada	"...reclinar a criança um pouco..." "...levanto ele na hora, ponho ele em pézinho..." (2) "...manter inclinada e oferecer e oferecer o leite bem de pouquinho..."	4	13,3 %
Outras	"...dar dieta líquida..." "...fico apavorada..." "...insistir, forçar um pouco para ela aceitar..." "...vou espremendo a mamadeira..."	4	13,3%
Pausas durante as mamadas	"...parar de oferecer a alimentação, acalmá-la..." "...começar a dar novamente..."	2	6,7 %
Observar deglutição	"...observar se está engolindo, ou subindo pelo nariz..."	1	3,3 %
Observar o furo da mamadeira	"...dificuldade pode ser o bico..."	1	3,3%
TOTAL		30	99,9%

Quanto às categorias contextualizadas no processo de orientação, buscamos explorar quais os cuidados que o AAC informam como necessários para a criança que apresentasse dificuldades para deglutir. Estes dados foram evidenciados na tabela 10: 7 (23,3%) dos AAC referiram procurar avaliação médica; 6 (20,0%) dos AAC responderam ter paciência; 5 (16,7%) referiram desconhecer o problema; 4 (13,3%) dos AAC responderam manter posição semi-sentada; 4 (13,3%) deram outras

respostas; 2 (6,7%) deles responderam fazer pausas durante as mamadas e 1 (3,3%) dos AAC responderam observar deglutição e o furo da mamadeira. As subcategorias como ter paciência, manter a criança em posição semi-sentada, realizar pausas durante as mamadas; observar deglutição e furo da mamadeira, vêm ao encontro das orientações oferecidas pela instituição atingindo um total de 14 (46,6%) das respostas dos AAC. Verificamos que a procura por orientação médica nesta fase do processo de cuidar da sua criança ou neto, ainda é um ponto de referência importante, antes mesmos de esgotar as possibilidades de obter resultados por meio da utilização das orientações fornecidas pela equipe. Ainda emergiram subcategorias fora do contexto onde 5 (16,7%) dos AAC que referiram desconhecer o problema e 4 (13,3%) deram outras respostas. Estas subcategorias totalizam 9 (30,0%) das respostas dos AAC e podem evidenciar a existência de um déficit de conhecimento relativo às orientações oferecidas.

Na questão número 10B relacionada aos cuidados que o AAC deve ter caso a criança apresente regurgitação, obtivemos as seguintes subcategorias, relacionadas às orientações oferecidas, conforme demonstrado na tabela 11.

Tabela 11 - Distribuição numérica e percentual das respostas relativas aos cuidados que o AAC deve ter caso a criança apresente regurgitação, Bauru 1999-2000.

SUBCATEGORIAS	UNIDADES DE REGISTRO	N	%
Após as mamadas colocar a criança de lado, ou de bruços, ou de pézinho	"...decúbito lateral..." (5) "...virar de bruço..." (5) "...virar de lado ou assoprar na cabecinha..." "...colocar em pézinho..." (4) "...colocar na posição correta...." (2)	17	47,2%
Outras	"...não sei..." (4) "...isto é normal..." (3) "...dou remédio..." (2) "...não deixar ela desidratar..."	8	22,2 %
Procurar avaliação médica	"...também, vou procurar um médico..." (6) "...procurar o pediatra que já acompanha."	7	19,4 %
Manter a higiene oral	"...limpo e espero um pouquinho..." (2)	2	5,6 %
Pausa alimentar	"...conforme o tipo de alimento parar de dar..." "...espero um pouquinho, recomeço de novo..."	2	5,6 %
TOTAL		36	100 %

Dentre as subcategorias referentes aos cuidados que se deve ter quando a criança apresenta regurgitação, obtivemos 28 (58,4%) de respostas dos AAC de acordo com as orientações oferecidas. Destacando-se 17 (47,2%) relacionadas a posição da criança; 2 (5,6%) a higiene oral e pausa alimentar. Outros 15 (41,6%) demonstraram insuficiência de conhecimentos e insegurança em relação a como lidar com o problema.

Lembramos que a deglutição excessiva de ar leva a uma ingestão insuficiente de leite, causa irritação, fome, maior necessidade de eructação e, às vezes, uma maior frequência de regurgitação. Todas essas manifestações são acentuadas nos pacientes portadores de fissura, como referem ALTMANN et al. (1994); PARADISE; MC WILLIAMS (1974), sendo importante dar ênfase as possíveis dificuldades que a criança possa vir a ter.

Na questão de número 10C referente aos cuidados que o AAC deve ter caso a criança apresente vômitos, emergiram as subcategorias de acordo com as orientações oferecidas, expresso na tabela 12.

Tabela 12 - Distribuição numérica e percentual das respostas relativas aos cuidados que o AAC deve ter caso a criança apresente vômito, Bauru 1999-2000.

SUBCATEGORIAS	UNIDADE DE REGISTRO	N	%
Procurar avaliação médica.	"...procurar um pediatra..."(11)	11	32,3 %
Manter a criança em posição lateral ou bruços.	"...sei lá, virar de lado..."(2) "... colocar de lado ou em pé..." (4) "...deixar em pezinho..."	7	20,6 %
Outras	"...não sei..." (5) "...deixar em pezinho..."	6	17,6 %
Não deixar a criança desidratar.	"...dou soro caseiro..." (2) "...dar remédio para não desidratar..."	3	8,9 %
Fazer pausa alimentar.	"...parar de dar por um tempo..." "...espero bastante tempo para dar alimentação fico com medo e depois eu vejo se ele quer alimentação..."	2	5,9 %
Se após começar a vomitar medicar com orientação	"...dar medicamento..." "...dar remédio..."	2	5,9 %
Manter a criança limpa.	"...limpar o local, qualquer dúvida eu vou ligar para cá..." (2)	2	5,9 %
Observar tipo do vômito (pouco, em jato etc.)	"...se for constante levo ao médico para saber porque está vomitando..."	1	2,9 %
TOTAL		34	100 %

Na tabela 12, destacam-se as subcategorias referentes aos cuidados com a criança, caso ela apresente vômito, onde obtivemos 17 (50,1%) de respostas dos AAC de acordo com as orientações oferecidas: 7 (20,6%) dos AAC responderam manter a criança em posição lateral ou de bruços; 3 (8,9%) responderam não deixar a criança desidratar; 2 (5,9%)

responderam fazer pausa alimentar; 2 (5,9%) deles responderam dar medicamento com orientação; 2 (5,9%) responderam manter a criança limpa e 1 (2,9%) referiu observar vômito. Estes dados pressupõem que o AAC tem compreendido as orientações oferecidas, conseguindo realizar os cuidados com a criança.

A predominância da subcategoria procurar avaliação médica com 11 (32,3%) das respostas dos AAC evidencia novamente este profissional como ponto de referência importante a fim de assegurar uma ação efetiva do cuidar e 6 (17,6%) dos AAC deram outras respostas, levando-nos a inferir a existência de um déficit de conhecimento e insegurança do AAC. Devido às alterações anatômicas que acompanham o paciente portador de fissura lábio-palatal, o requisito universal de autocuidado encontra-se alterado, sendo preciso intervenção e ação efetiva da equipe de enfermagem, contribuindo com o desenvolvimento do cuidar pelo AAC.

Na questão de número 10D referente aos cuidados que o AAC deve ter caso a criança apresente engasgos, emergiram as seguintes subcategorias de acordo com as orientações: colocar a criança de lado; de bruço; ou em pézinho; limpar o nariz e procurar assistência médica; e bater nas costas, expresso na tabela 13.

Tabela 13 - Distribuição numérica e percentual das respostas relativas aos cuidados que o AAC deve ter caso a criança apresente engasgos, Bauru 1999-2000.

SUBCATEGORIA	UNIDADE DE REGISTRO	N	%
Colocar a criança de lado ou de bruços ou de pezinho	"...virar de bruços..." (6) "...virar de lado..." "...por ele em pezinho ..." (2) "...levanto ele..." (6)	15	34,9%
Não sabe	"...não sei..." (7) "...ele nunca afogou não..."	8	18,6%
Bater nas costas	"...bater nas costas..." (5) "...dou uns tapinhas..." (2)	7	16,3%
Soprar no rosto e/ou moleira	"...soprar no rosto..." (5) "...sopro a moleira..."	6	13,9%
Sacudir a criança para desengasgar	"...sacudo ela para ela desengasgar..." (3)	3	7,0%
Chamar todos os Santos	"...chamo todos os Santos..." (2)	2	4,7%
Limpar o nariz	"...eu uso o aspirador nasal..."	1	2,3%
Procuro o médico	"...tenho que procurar o médico..."	1	2,3%
TOTAL		43	100 %

Foram identificadas 24 (55,8%) respostas dos AAC de acordo com as orientações oferecidas pela Instituição. Colocar a criança de lado, de bruços ou de pézinho 15 (34,9%); bater nas costas 7 (16,3%); limpar o nariz e procurar o médico 1 (2,3%).

Obtivemos ainda 8 (18,6%) respostas dos AAC que identificaram um "cuidar" popular: 6 deles (13,9%) sopram no rosto ou moleira; 3 (7,0%) sacodem a criança e 2 (4,7%) dos AAC referiram "chamar todos os santos". As crenças e valores passam de geração em geração, sendo um dos mais antigos modelos educativos conhecidos, e levam as pessoas a agir conforme as ameaças percebidas, objetivando a manutenção da saúde e a cura de doença. SILVA; FRANCO (1996, p. 75) relatam que:

- ***“as chamadas práticas populares, caracterizadas pela busca de métodos não convencionais ou formais utilizados pela medicina alopata, têm sido um dos meios usados pelas famílias para o cuidar de seus entes. Mesmo sabendo-se que estas práticas acontecem informalmente, é impossível não se considerar a importância destas ações nos cuidados preventivos e curativos em saúde”*** - sem contudo deixar de realizar o melhor cuidado para a criança portadora de fissura. A aplicação desses conhecimentos também pode ser evidenciada no cuidado dos portadores de fissuras lábio-palatais.

Obtivemos 8 (18,6%) respostas dos AAC que referiram não saber o que fazer. Esses dados evidenciam que os AAC conhecem pouco sobre os cuidados a serem realizados em caso de engasgos da criança.

Na questão número 10E, referente aos cuidados que o AAC deve ter caso a criança apresente respiração ruidosa, emergiram subcategorias ilustradas na tabela 14.

Tabela 14 - Distribuição numérica e percentual das respostas referente ao cuidado que o AAC deve ter quando a criança apresentar respiração ruidosa, Bauru 1999-2000.

SUBCATEGORIAS	UNIDADE DE REGISTRO	N	%
Procurar avaliação médica	"...levo ao médico..." (19)	19	57,6%
Outros	"...faço tapotagem..." "...faço nebulização..." "...dou melzinho..." "...colocar em lugar arejado..."	4	12,1%
Não sabe	"...não sei..." (3)	3	9,1%
Levantar o berço	"...erguer o colchão..." (2)	2	6,1%
Posição lateral	"...virar de lado, as vezes ela engasga..."	2	6,1%
Manter nariz limpo	"...ver se tem alguma coisa no nariz..."	1	3,0%
Pingar soro fisiológico ou sorine infantil	"...pingo soro nasal..."	1	3,0%
Procurar assistência	"...avisaria a enfermeira responsável..."	1	3,0%
TOTAL		33	100 %

Emergiram na tabela 14 as subcategorias referentes aos cuidados que o AAC deve ter quando a criança apresenta respiração ruidosa. Obtivemos 6 (18,2%) dos AAC deram respostas de acordo com as orientações recebidas; 2 (6,1%) AAC referem levantar o berço e colocar em posição lateralizada; 1 (3,0%) dos AAC refere manter nariz limpo; 1 (3,0%) dos AAC refere pingar soro fisiológico ou "sorine infantil". As demais respostas; procurar avaliação médica 19 (57,6%); outros tipos de respostas descontextualizadas 4 (12,1%), referiu não saber 3 (9,1%), e procurar assistência 1 (3,0%) caracterizam um déficit de conhecimento e insuficiência na habilidade do cuidar.

ALTMANN et al. (1994); PARADISE; McWILLIANS (1974) afirmam que a criança portadora de fissuras orais apresenta maior frequência de problemas respiratórios devido à malformação, e que estes podem afetar diretamente o padrão respiratório, tornando-o bucal, ruidoso, assimétrico tendendo a utilizar a respiração costal superior. Portanto, o requisito universal (manutenção de ar) está comprometido, e o AAC apresentou déficit de conhecimento para ações de cuidado caso a criança apresente respiração ruidosa.

Na questão de número 10F, referente aos cuidados que o AAC deve ter quando a criança apresenta perda de peso, obtivemos respostas gerando subcategorias relacionadas na tabela 15.

Tabela 15 - Distribuição numérica e percentual das respostas relativas aos cuidados que o AAC deve ter quando a criança apresentar perda de peso, Bauru 1999-2000

SUBCATEGORIAS	UNIDADES DE REGISTRO	N	%
Orientação médica	"...procurar o médico..." (19)	19	59,4%
Alimentação adequada	"...ver alimentação, acrescentar coisas mais calóricas, ou dar alimentos em períodos mais curtos..." (5)	5	15,6%
Identificar o motivo	"...tem que ver o motivo.." (2) "...procuro saber porque..."	3	9,4%
Não sei	"...não sei..." (3)	3	9,4%
Orientação nutricional	"... procuro a nutricionista..."	1	3,1%
Outros	"...acho que é normal..."	1	3,1%
TOTAL		32	100 %

Emergiram subcategorias totalizando 9 (28,1%) respostas de acordo com as orientações oferecidas, assim definidas: 5 (15,6%) dos AAC responderam verificar se a alimentação está sendo adequada; 3 (9,4%) dos AAC responderam identificar o motivo, 1 (3,1%) dos AAC referiu procurar orientação nutricional. Este fato evidencia a necessidade de uma orientação mais efetiva relacionada aos cuidados que os AAC devem ter com a perda de peso da criança. 23 (71,9%) das respostas caracterizaram o déficit cognitivo dos AAC relacionados a perda de peso da criança. A busca por orientação médica, o considerar normal a perda de peso e a referência ao não saber demonstram a insegurança dos AAC em lidar com o problema, por outro lado há que se rever o conteúdo das orientações referentes a estes aspectos por ocasião da internação da criança.

Ressaltamos que a criança portadora de fissura apresenta dificuldade de sucção e deglutição o que gera fadiga, irritabilidade, ingestão insuficiente de leite e deglutição excessiva de ar, não contribuindo para o ganho ponderal adequado, como descrito por HEMINGWAY (1972); PARADISE; McWILLIAMS (1974).

Da questão número 10G, referente aos cuidados que o AAC deve ter quando a criança apresenta dor de ouvido, emergiram as subcategorias expressas na tabela 16.

Tabela 16 - Distribuição numérica e percentual das respostas relativas aos cuidados que o AAC deve ter quando a criança apresentar dor de ouvido, Bauru 1999-2000.

SUBCATEGORIAS	UNIDADES DE REGISTRO	N	%
Procurar avaliação médica	"... procurar um médico..." (18) "...examinar para ver se tem secreção, dar remédio para dor e levar ao ORL..." (2)	20	57,1%
Administrar medicamentos orientado por médico	"...pingo remédio de dor..." (6) "...coloco remédinho que o pediatra já deu quando ele nasceu..." "...coloco remédio indicado pelo médico..."	8	22,9%
Fazer compressa com pano morno	"...colocar compressa morna..." "...acalmar com pano quente ou algodãozinho..." "...primeiro faço compressa quentinha..."	3	8,6%
Observar presença de secreção no ouvido e dor	"...examinar para ver se tem secreção, dar remédio para dor e levar ao ORL..." "...se for só uma dorzinha, dou analgésico, não costumo pingar nada no ouvido, se precisar levo ao médico..."	2	5,7%
Outras respostas	"...aqueço óleo e faço massagem no ouvido..." "...daria um cházinho..."	2	5,7%
TOTAL		35	100 %

Na tabela 16, os AAC descrevem em sua fala quais cuidados se deve ter quando a criança apresenta dor de ouvido. Emergiram as subcategorias, totalizando 33 (94,3%) respostas adequadas dos AAC. Sendo que: 20 (57,1%) respostas referiam-se a procuram avaliação médica; 8 (22,9%) a administração de remédio orientado pelo médico; 3 (8,6%) fazer compressas mornas e 2 (5,7%) à observação de presença de secreção no ouvido.

Todos os itens estão relacionados aos cuidados básicos para aliviar otalgia e prevenir infecção de ouvido, bem como amenizar o sofrimento da criança. Devido à malformação, as crianças portadoras de

fissura de palato têm geralmente um grau de deficiência no ouvido médio, com comunicação das cavidades oral e nasal facilitando o refluxo de alimentos e secreções para as trompas de eustáquio, causando as otites freqüentes e até perda auditiva. MOLLER; STARR; JOHNSON (1973); ALTMANN et al. (1994).

Verificamos apenas 2 (5,7%) das respostas dos AAC que poderiam ser considerados como prejudiciais para a saúde da criança, com o comprometimento auditivo.

Com relação à questão número 10H relacionada aos cuidados que o AAC deve ter quando a criança tiver retornos, avaliações e cirurgias, obtivemos as seguintes subcategorias, expressas na tabela 17.

Tabela 17 - Distribuição numérica e percentual das respostas relativas aos cuidados que o AAC deve ter quando a criança tiver retornos, avaliações e cirurgia, Bauru 1999-2000.

SUBCATEGORIAS	UNIDADE DE REGISTRO	N	%
Manter boas condições de saúde	"...ela deve estar perfeitamente em boa saúde..." "...tem que estar perfeito, forte, com saúde, sem enfermidade..." (2) "...manter o peso e as condições de saúde favorável..." "...para não pegar resfriados, não ficar doente, estar bem saudável..." (6)	10	28,5%
Cuidar direitinho da criança	"...cuidar dele para não se machucar..." "...tratar bem ele para ele não perder peso..." (3) "...sempre ficar em cima dela cuidar direitinho..."	5	14,3%
Manter boa higiene	"...alimentação, cuidado com higiene..." (3) "...seguir corretamente as orientações que recebemos aqui, higiene..." "...vir limpinho, sempre bem alimentado, ouvido e boca sempre limpo..."	5	14,3%
Manter boa alimentação	"...alimentando bem e cuidando bem dele..." (3) "...alimentação, higiene, massagem, prestar atenção no dia do retorno..." (2)	5	14,3%
Manter peso adequado	"...manter o peso e as condições favoráveis..." "...evitar dele perder peso..." (2)	3	8,6%
Evitar moléstia infecto contagiosa ou contato á menos de 20 dias da data do retorno	"...realizar exames de fezes e se contato com doença infantil não vir..." "...cuidar para ele não ficar doente, não ter doença infecto-contagiosa e fazer os exames..." "...ele tem que estar bem, com peso certo e nenhuma doença..."	3	8,6%
Passar por avaliação pediátrica	"...passar pelo pediatra e fazer controle para anemia..." (2)	2	5,7%
Não sabe	"...não sei..." "...sei lá..."	2	5,7%
TOTAL		35	100 %

Retornos e avaliações são programados para um seguimento adequado da cirurgia realizada, bem como para uma avaliação do estado geral da criança. Os retornos para cirurgia são programados previamente e a criança deve estar em bom estado de saúde, para a realização da mesma.

Na tabela 17, emergiram subcategorias totalizando 33 (94,3%) respostas dos AAC segundo as orientações oferecidas definidas em: 10 (28,6%) dos AAC mantêm a criança em boas condições de saúde; 5 (14,3%) deles cuidam "direitinho" da criança; 5 (14,3%) mantêm boa alimentação; mantêm boa higiene; 3 (8,6%) dos AAC responderam manter peso adequado e 3 (8,6%) evitar contato com moléstias infecto-contagiosas; e 2 (5,7%) deles referiram que passam a criança por avaliação pediátrica.

Apesar de todas as emoções e dificuldades que o AAC está passando no momento da alta, ele se mostra impelido à buscar sua capacidade ao vislumbrar a recuperação estética e funcional da criança.

BERTONE; THOMÉ; BACHEGA (1995) reforçam, as orientações sobre os cuidados pós-operatório de correção de fissura lábio-palatal, destacando dentre eles a importância de manter uma boa saúde, evitar gripes e resfriados; contato com moléstia infecto-contagiosa. Isso é evidenciado nas respostas dos AAC.

Apenas 2 (5,7%) dos AAC relataram não saber quais os cuidados necessários para os retornos ambulatoriais e cirúrgicos.

Da questão de número 10I referente aos cuidados que o AAC deve ter ao segurar a criança no colo após a cirurgia e o porquê, emergiram as subcategorias representadas na tabela 18.

Tabela 18 - Distribuição numérica e percentual das respostas relativas aos cuidados que o AAC deve ter ao segurar a criança no pós-operatório e porquê?, Bauru 1999-2000.

SUBCATEGORIAS	UNIDADE DE REGISTRO	N	%
Evitar traumatismo no lugar da cirurgia	"...para evitar que raspe a boca na gente..." (9) "...para não bater a boca e rebentar a cirurgia..." (7) "...cuidado para não bater em nada, apertar, cuidado com a boca. Porque vai dar problema, defeito na cirurgia..."(2) "...não encostar a boca em mim, não bater..." (3)	21	48,8%
Segurar a criança com as costas apoiada no peito da mãe	"...de costa para a gente..." (10) "...acho que é segurar no colo de costas para mim, para não bater a boca..." (8)	18	41,8%
Segurar a criança de lado, protegendo o ombro da mãe com uma fralda dobrada	"...de lado para não bater a boca..." "...mais deitadinho. Coloco uma fralda no ombro..."	2	4,7%
Outras	"...proteger os braços para não ficarem arroxeados..." "...não dar soco..."	2	4,7%
TOTAL		43	100 %

Após a cirurgia de queiloplastia, todo cuidado deve ser realizado para proteger a cirurgia, evitando-se traumatismo no local da incisão. O agente de autocuidado é orientado a proteger o seu ombro com uma fralda dobrada, tornando-se um encosto macio, caso a criança coloque ou bata a boca nesse local e segurar a criança de costas também é outra orientação dada para evitar traumatismo.

Na tabela 18, obtivemos 41 (95,3%) respostas fornecidas pelos AAC de acordo com as orientações oferecidas, ilustradas pelas seguintes subcategorias: 18 (41,8%) AAC responderam segurar a criança com as costas apoiada no "peito" da mãe; 2 (4,7%) mencionam segurar de lado, protegendo o ombro da mãe com uma fralda dobrada, e apenas 2 (4,7%) deram outras respostas como: *"...proteger os braços para não ficarem arroxeados..."* e *"...não dar soco..."*.

Com relação ao porquê de segurar a criança de "costas" para o AAC, 21 (48,8%) responderam segurar a criança de forma correta a fim de evitar traumatismos no local da cirurgia. Isto vem confirmar a capacidade de cuidado do AAC com a criança e sua preocupação em evitar traumatismos no local da cirurgia. Evidenciamos assim as ações adequadas de autocuidado do AAC para preservação e manutenção da saúde.

Com relação à questão número 10J referente aos cuidados que o AAC deve ter com a alimentação, emergiram as seguintes subcategorias expressas na tabela 19.

Tabela 19 - Distribuição numérica e percentual das respostas relativas aos cuidados que o AAC deve ter ao oferecer alimentação para a criança, Bauru 1999-2000.

SUBCATEGORIAS	UNIDADES DE REGISTRO	N	%
Dar alimentação com a colher e/ou copo	"...dar com uma colherinha com cuidado para não esbarrar para não sangrar..." (4) "...oferecer na colherzinha, ou no copinho pequeno, mas o melhor é oferecer com a colher..." (9)	13	28,3%
Cuidado para não bater a colher no local da incisão cirúrgica	"...com algum cuidado para não bater..." (7)	7	15,2 %
Dieta líquida	"...bem batido, passando na peneira..." (2)	6	13,1%
Oferecer alimentação com a criança semi-sentada e no colo	"...sempre de pezinho..." (4) "...segurar no colo sentadinho..." (2)	6	13,1 %
Realizar higiene oral antes e após as mamadas	"...limpar antes de oferecer a alimentação..." (4)	4	8,7 %
Cuidado para a criança não engasgar	"...cuidado para não engasgar..." (2) "...dar com a colher ou copo, colocar ele em pezinho para não engasgar..." (2)	4	8,7%
Ter paciência	"...ter calma..." "...colocando a colher devagarinho..."	2	4,3 %
Não sabe	"...não sei..." "...não respondeu..."	2	4,3 %
Outros	"...mama bem, come bem, dar água..." "...dar o que está na receitinha..."	2	4,3 %
TOTAL		46	100%

Como já mencionado anteriormente, a criança portadora de fissura lábio-palatal apresenta dificuldades para aceitação alimentar e, após a cirurgia, passa por uma fase de adaptação, uma vez que por um período de 30 dias deverá ser alimentada por colher e/ou copo, devendo o AAC ser preparado adequadamente para realizar este cuidado com a criança.

Em relação aos cuidados que o AAC deve ter com a alimentação, identificamos as seguintes subcategorias totalizando 42 (91,4%) respostas dos AAC de acordo com as orientações oferecidas: 13 (28,3%) respostas referem-se a dar alimentação com a colher ou no copo; 6 (13,1%) oferecer dieta líquida; 7 (15,2%) tomar cuidado para não bater a colher na incisão cirúrgica; 6 (13,1%) oferecer a alimentação com a criança semi-sentada ou no colo; 4 (8,7%) tomar cuidado para a criança não engasgar e realizar higiene antes e após as mamadas; 2 (4,3%) referiram-se a ter paciência, e 4 (8,6%) das respostas foram consideradas inadequadas.

Estes dados pressupõem a capacidade de apreensão do AAC referentes a orientação sobre os cuidados que se deve ter ao oferecer alimentação para a criança.

Finalmente, analisando as respostas das tabelas 10 a 19, com relação aos cuidados que o AAC deve ter quando a criança apresenta problemas de deglutição; regurgitação; vômito; respiração ruidosa; perda de peso; dor de ouvido; engasgos; cuidados com os retornos, avaliações e cirurgia; como segurar a criança no pós – operatório e porquê; cuidados para oferecer alimentação, obtivemos um conjunto de respostas que evidenciam

o preparo e a segurança referida pelos AAC nos cuidados com as criança após orientação recebida na instituição.

Do total de dez itens analisados, considerados pela equipe multiprofissional como importantes para o sucesso do processo cirúrgico, os seguintes itens destacam-se pelos resultados: respostas referentes aos cuidados ao segurar a criança (95,3%); seguida do item cuidados relativos à dor de ouvido (93,3%); cuidados com a alimentação (91,4%) e cuidados nos retornos para avaliação e cirurgia (87,6%).

Os itens relativos a cuidados com engasgos (60,5%); regurgitação (58,4%) e vômitos (50,1%), situaram-se em níveis abaixo do esperado, demonstrando a necessidade de buscar a suas causas e desenvolver novos métodos ou estratégias e abordagem, visando melhorar a segurança dos AAC. Os demais itens que obtiveram respostas inferiores a 50%, necessitam ser explorados por meio de pesquisas complementares, visando a identificação dos déficits de conhecimento dos AAC.

Assim as respostas às questões 10 A, C, E e F indicam, a necessidade de reforço e novas avaliações das orientações e processos utilizados na orientação aos AAC, ou melhor exploração quanto aos indicadores de necessidades de suporte profissional nos diferentes momentos desta internação. FOX (1992, p. 200) relata que - **"a avaliação informal do paciente é o melhor caminho para reunir dados preliminares para as necessidades de aprendizagem"**. Ainda enfatiza que o planejamento para a alta inicia-se na fase de pré-operatório com a

avaliação da necessidades da criança e sua família, objetivando prepará-los adequadamente para o autocuidado domiciliar.

A questão de número 11 refere-se a possíveis dificuldades que o AAC poderá encontrar no pós-operatório. Emergiram as seguintes subcategorias expressas na tabela 20.

Tabela 20 - Distribuição numérica e percentual das respostas relativas as dificuldades que o AAC acha que terá no pós operatório de queiloplastia, Bauru 1999-2000.

SUBCATEGORIAS	UNIDADES DE REGISTRO	N	%
Banho	"...para ele não levar a mão na boca..." (5) "...só nos primeiros dias, com medo de bater, abrir os pontos..." (2) "...sozinha no começo não me animo, pois ele pode levar a mão na boca e ferir a cirurgia..." "...única dificuldade para ele não bater a boca pois ele é muito serelepe..."	9	23,1 %
Higiene oral	"...acho que sim, falta segurança..." (4) "...medo na hora de limpar..." (4) "...sim vai chorar um pouquinho, mas vou fazer..."	9	23,1 %
Higiene cirúrgica	"...tenho um pouco de medo, ele é muito bravo, vou precisar ter alguém para ajudar..." (5) "...acho que sim, falta segurança..." (2) "...sim por causa do choro e agitação da criança..."	8	20,5 %
Imobilização	"...vou porque ela é danada e não se acostuma, é difícil..." (4) "...cuidado tem que ter a coisa certa e ter muito cuidado para não meter a mãozinha na boca..." "...sim, não sei muito bem colocar..."	6	15,4 %
Cuidados c/ repouso	"...vou ter que ficar por conta dele, para evitar que ele chore muito..." "...não deixar ele tomar sol, não balançar muito ele no braço..." "...deitado para cima ou de lado..." "...ele vai estranhar, sempre dormiu de bruço, acho que vai estranhar..."	4	10,2 %
Alimentação	"...tenho receio de refluxo nasal..." "...nenhuma, mas ela chora, e tem que dar..." (2)	3	7,7 %
TOTAL		39	100 %

Na tabela 20 emergiram subcategorias relativas a dificuldades percebidas pelo AAC para cuidar da criança, predominando: 9 (23,1%) respostas referiram-se à dificuldades em relação a banho e higiene oral; 8 (20,5%) à dificuldades na higiene cirúrgica; 6 (15,4%) à dificuldades na imobilização dos braços; 4 (10,2%) à dificuldades com sono e repouso e 3 (7,7%) à dificuldades na alimentação. Isto é evidenciado através das dúvidas, insegurança e medo que os AAC possuem ao realizar os cuidados pós-operatórios. Segundo BACKSCHEIDER (1974) inicia-se neste momento o sistema de ajuda, pela existência de um déficit de conhecimento e consequentemente com aumento da demanda de autocuidado terapêutico, agravado pela realização da cirurgia. O AAC necessitará de novos conhecimentos e saberes trazendo mudanças significativas dos requisitos universais e de desvios de saúde da criança. Neste contexto a necessidade da ação de enfermagem efetiva é imprescindível para reforçar e estimular a capacidade de ação de autocuidado do AAC.

Na questão número 12 referente aos sentimentos e expectativas do AAC no pós-operatório de queiloplastia, emergiram as subcategorias, expressas na tabela 21.

Tabela 21 - Distribuição numérica e percentual das respostas do AAC relativas aos sentimentos e expectativas pós cirurgia de queiloplastia, Bauru 1999-2000.

SUBCATEGORIAS	UNIDADES DE REGISTRO	N	%
Muito feliz (satisfeita)	"...muito feliz..." (8) "...estou muito satisfeita..." (2)	10	23,8%
Segura (confiante)	"...estou tranqüila..." (4) "...hoje estou bem..." (3) "...estou ótima..."	8	19,0%
Insegura	"...um pouco insegura com relação aos cuidados..." (5) "...dúvida quanto ao canudo e quanto à alimentação..."	6	14,3%
Dificuldade	"...dificuldade no cuidado..." (5) "...me sinto impotente..."	6	14,3%
Normal	"...bem normal..." (4)	4	9,6%
Nervosa	"...nervosa..." (2) "...antes estava ansiosa..."	3	7,1%
Cuidados Redobrados	"...cuidados especiais..." (2) "...cuidado redobrado..."	3	7,1%
Aliviada	"...estou me sentindo aliviada..." (2)	2	4,8%
TOTAL		42	100 %

As respostas foram assim caracterizadas: 10 (23,8%) dos AAC responderam estarem satisfeitos; 8 (19,0%) deles referem segurança; 4 (9,6%) responderam "estarem normal"; 3 (7,1%) dos AAC referiram que os cuidados serão redobrados; 6 (14,3%) referiram dificuldades e insegurança; e 2 (4,8%) referiram sentir-se aliviados (Tabela 21).

Evidenciamos que os AAC expressaram seus sentimentos em relação à realização da cirurgia o que foi demonstrado pela subcategorias encontradas. Isto ocorre pela necessidade de ver a face de seu filho reconstituída, seu sorriso o mais perfeito possível e, assim, promover as fases de reorganização mais facilmente segundo CHINELATTO (1994).

A cirurgia reparadora tem fundamental importância na correção da fissura e, após sua realização proporcionam um grande alento aos

familiares, como frisa BACHEGA; SPIRI; LEANDRO (1985), e contribui sobremaneira para a satisfação dos pacientes e familiares, além de prevenir agravos de natureza psicossocial, conforme estudo de ANGELO (1994).

Em relação a tabela 21 ainda foram identificadas algumas subcategorias relacionadas a capacidade de cuidar: apresentando dificuldades 6 (14,3%); necessidade de cuidados redobrados 3 (7,1%). Neste contexto os AAC referem necessidade da ajuda e intervenção da enfermagem e esta tem a responsabilidade de ensinar o autocuidado por meio de orientações e práticas dos cuidados impostos por esta etapa do processo de reabilitação da criança, levando o AAC a buscar independência e capacidade para dar continuidade aos cuidados em casa.

Quanto à questão número 13 relacionado ao tempo de internação e a suficiência de orientações para a aprendizagem dos cuidados pelos AAC, obtivemos as seguintes respostas representadas na figura 7.

FIGURA 7 – Tempo de internação e orientações

A figura 7 demonstra a predominância de respostas dos AAC em 28 (93,4%), considerando que o tempo de internação e as orientações recebidas foram suficientes. Podemos presumir que a equipe multiprofissional, tem conseguido atingir seu objetivo, que é ensinar-treinar o AAC para o cuidado independente. Apenas 2 (6,6%) dessas respostas caracterizam que o tempo de internação e as orientações recebidas como insuficiente. As diferenças individuais e socioculturais podem favorecer ou prejudicar a aprendizagem, este fato evidencia a necessidade da intervenção da enfermagem e da equipe multiprofissional de forma individualizada visando suprir os possíveis déficits de conhecimento, identificando a demanda terapêutica e desenvolvendo habilidades do AAC.

O aprendizado do autocuidado é fundamental para a continuidade dos cuidados na volta ao lar, superando a inexperiência e o medo, cabendo à equipe de enfermagem criar uma atmosfera de confiança, ajudando do AAC a superá-la. O planejamento para a alta e a preparação para a mobilização do AAC do ambiente hospitalar para o domiciliar, é de fundamental importância (REDMAN 1993).

Finalizando a primeira parte do estudo, que engloba as questões de 9 a 14, evidenciou-se que os AAC apresentam diferentes reações emocionais ao nascimento de uma criança portadora de fissura lábio-palatal. Algumas destas reações enquadram-se na literatura disponível (DROTAR et al. 1975), outras foram acrescentadas neste estudo: capacidade, dificuldades apresentadas, normal e satisfação sob a ótica de possível compensação final.

Em relação às orientações oferecidas destacam-se a necessidade de análise e discussão daqueles itens em que a procura do médico ou ajuda foi superior as ações indicadas segundo a orientação fornecida pela equipe do hospital.

Na Questão de nº. 14, relacionada à contribuição da fita de vídeo para o aprendizado do AAC com demonstração das etapas de cuidados pós-operatórios e os cuidados com a criança a serem realizados em casa, todas as respostas evidenciaram a contribuição que a fita de vídeo teve para o aprendizado. Alguns AAC deram algumas sugestões:

- ***"...sim, mas fica no teórico, precisa pegar na mão para ensinar..."***
- ***"...sim, mas acho que aprendi mais com a auxiliar de enfermagem que me ensinou a limpar na prática..."***

Podemos evidenciar que ensinar-cuidar é estimular a participação do AAC e, para isto, devemos usar todos os recursos disponíveis, uma vez que o paciente permanece pouco tempo com a equipe, reforçando a necessidade da prática efetiva do ensino e treinamento ao AAC.

O vídeo é um recurso sensorial, visual, apresentado por meio de linguagem falada, musical e escrita, que interagem ganhando força. O vídeo nos atinge por todos os sentidos. Segundo MORAN (1995), ele induz a motivação, a curiosidade e estimula a participação do AAC para o cuidar, ele simula a realidade e facilita a aprendizagem.

A enfermeira deve estimular, aproveitar e desenvolver o potencial do AAC, família e comunidade para o autocuidado, segundo LEVIN (1978). De acordo com a Teoria de Autocuidado de OREM (1995) existe

diferença entre educação do paciente e educação para o autocuidado sendo que esta é determinada pelo próprio aprendiz. A equipe de enfermagem deve usar todos os recursos disponíveis para alcançar seus objetivos e assim contribuir para o sucesso da reabilitação da criança. Outros estudos devem ser realizados buscando respostas aos sentimentos e expectativas do AAC frente as dificuldades percebidas.

5.2.2 Parte II - Entrevista realizada por telefone

Na segunda parte do estudo, foi elaborado um instrumento com questões de nº 1 a 13 para a coleta de dados por telefone. A entrevista foi realizada no período de 8 a 10 dias após a alta hospitalar, com o objetivo de saber sobre o estado geral da criança e as possíveis dificuldades do AAC em realizar os cuidados em seu domicílio. Nesta fase do trabalho, o total das respostas obtidas correspondem ao total dos AAC.

A utilização do meio telefônico é comum na instituição onde se realizou a pesquisa, servindo de suporte aos AAC e até para os profissionais dos municípios de procedência dos pacientes.

A avaliação e triagem realizadas por telefone requerem competência, facilidade de comunicação, conhecimentos das técnicas utilizadas para a correção e das orientações de enfermagem, contribuindo na educação e realização do autocuidado. Segundo SMITH (1999) é muito utilizada em seu país. No Brasil esta não tem sido uma prática muito comum.

Não foi encontrada nenhuma bibliografia em seguimento domiciliar. Este fato demonstra o potencial a ser desenvolvido com esta prática.

Obtivemos um importante retorno de ligações dos AAC, 24 (72,0%), sendo as demais 6 (28,0%) realizadas pela pesquisadora.

5.2.2.1 Contextualizando o cuidado no domicílio

Na questão de número 1 relacionada a quem está cuidando da criança no seu domicílio, obtivemos as seguintes respostas (Tabela 22).

Tabela 22 - Distribuição numérica e percentual das respostas do AAC com relação a quem está cuidando da criança no seu domicílio, Bauru 1999-2000.

SUBCATEGORIA	UNIDADE DE REGISTRO	N	%
Realizam os cuidados sozinhas sem ajuda	"...sim..."	17	56,7%
Realiza os cuidados com ajuda	"...da avó..."	7	23,3%
	"...da sogra..."	2	6,8%
	"...a babá ajuda a cuidar..."	1	3,3%
	"...a cunhada que é enfermeira..."	1	3,3%
	"...do pai..."	1	3,3%
	"...da tia..."	1	3,3%
TOTAL		30	100 %

Verificou-se na tabela 22, que 17 (56,7%) cuidam sozinhas da criança, confirmando que apesar da organização da família atual, com atividades desenvolvidas em conjunto e divisão de tarefas, entre o marido e

a mulher, a questão de saúde e educação ainda é de responsabilidade da mulher (PERRACINI 1994; SILVA; FRANCO 1996).

Outros membros da família tem ajudado; 7 (23,3%) citaram obter ajuda das avós; 2 (6,8%) obtêm ajuda das sogras; 1 (3,3%) da "babá", "cunhada que é enfermeira", "pai" e "tia". Estes formam uma rede social de apoio que contribui de forma variada, não deixando de ser um incentivo para o desenvolvimento das habilidades de autocuidado, porém não alivia o AAC do desgaste físico e emocional e da responsabilidade de tomar decisões, assim como pontuar todos os cuidados a serem realizado na sua ausência.

Na questão de número 2 investigamos se o AAC teve alguma dificuldade no banho; higiene oral; na higiene da cirurgia; alimentação; imobilização dos braços da criança e cuidados com o repouso, resultando nas seguintes respostas expressas na tabela 23.

Tabela 23 - Distribuição numérica e percentual das respostas dos AAC relativas as dificuldades nos cuidados pós-operatório, Bauru 1999-2000.

SUBCATEGORIA	S/D*	C/D**	UNIDADE DE REGISTRO
Cuidado com repouso	23	7	"...sim, até a retirada dos pontos nos primeiros dias, não dormia bem..." "...sim, dorme pouco e acorda..." "...sim, chora muito p/ depois conseguir dormir..." (4) "...sim, tem dormido pouco por causa da tosse..."
Higiene cirúrgica	24	6	"...sim, chora, não gosta..." (3) "...sim, quem mais limpou foi o pai porque tinha que segurar..." "...sim, tive medo de abrir por dentro, de arrebentar alguma coisa, ainda estou um pouco ansiosa..." "...sim, a criança relutava..."
Alimentação	25	5	"...sim, dificuldade para engolir..." "...sim, porque a criança chorava muito acho que sente falta da mamadeira..." (4)
Banho	27	3	"...sim, por causa dos bracinhos..."(2)
Higiene oral	28	2	"...sim, a criança chora bastante..." (2)
Imobilização dos braços	29	1	"...sim, pois a criança não queria ficar. Tirei com 15 dias..."

* S/D - Sem dificuldades, **C/D - Com dificuldades

Na tabela 23 referente à questão das dificuldades nos cuidados pós-operatórios, obtivemos as seguintes respostas dos AAC: 7 deles responderam ter dificuldades com sono e repouso; 6 responderam dificuldades na alimentação; 5 dificuldade na higiene do local da cirúrgica; 3 referiram ter dificuldade para dar o banho; 2 referiram ter dificuldade na higiene oral e 1 referiu ter dificuldade para imobilização dos braços da criança.

A questão do sono e repouso da criança pode ser explicado em decorrência das alterações que ocorrem após a realização da cirurgia onde a criança e o AAC estão passando por uma nova fase de adaptação. Neste momento a criança apresenta, com maior frequência, choro intenso, dificuldade para dormir, em posição lateralizada, que pode não ser o hábito da criança, não aceita a alimentação que deverá ser oferecida no copo ou com colher por um período de 30 dias uma vez que muitas delas utilizavam bico de mamadeira até então. A dificuldade no banho e higiene cirúrgica ocorre pela dificuldade em segurar os braços da criança para que a mesma não leve a mão à boca. O choro forte durante os cuidados deixa o AAC ansioso, tornando difícil a realização da higiene oral.

Há que se destacar que os AAC tiveram menor quantidade de dificuldade referidas em relação as ações de cuidar da criança no pós-operatório (tabela 23), do que presumiram que teriam (tabela 20), o que pressupõe uma habilidade no cuidar e conhecimentos adquiridos pelo AAC.

O ensino parte de uma base de interação interpessoal que inclui avaliação da prontidão e conhecimento existente, facilitação da

aprendizagem, estabelecimento de rapport, confiança e respeito mútuos, redução da ansiedade e avaliação da aprendizagem e das atividades de instrução, sendo a enfermeira responsável pelo ajuste destas atividades para atingir as necessidades educativas de cada AAC (McCLOSKEY; BULECHEK 1992).

Na questão de número 3, referente a problemas durante a alimentação, emergiram algumas subcategorias expressas na tabela 24.

Tabela 24 - Distribuição numérica e percentual das respostas dos AAC quanto à criança ter apresentado algum problema durante a alimentação, Bauru 1999-2000.

SUBCATEGORIA	UNIDADE DE REGISTRO	N	%
Nenhuma dificuldade	"...nenhuma..."	20	66,8%
Choro, irritação	"...sim, chorava muito..."	4	13,3%
Falta da mamadeira	"...sim, acho que é por causa da mamadeira..."	3	10,0%
Vômito	"...sim, após as mamadas ele vomitava bastante..."	1	3,3%
Dificuldade	"...sim, no início..."	1	3,3%
Adequação alimentar	"...sim, ela não queria aceitar, modifiquei a alimentação ela aceitou..."	1	3,3%
TOTAL		30	100%

Na tabela 24 evidenciamos que 20 (66,7%) dos AAC responderam que a criança não tem apresentado dificuldades na alimentação e 10 (33,3%) dos AAC responderam que as crianças

Apresentação e Discussão dos Resultados

apresentaram algum problema para se alimentar, expresso na unidade de significação como: 4 (13,3%) dos AAC referiram que a criança chorava muito e ficava irritada; 3 (10,0%) dos AAC referiram que a criança sentiu falta da mamadeira; 1 (3,3%) dos AAC referiu que a criança estranhou o leite, apresentou vômito após a alimentação e teve dificuldades.

Há que se destacar que apenas cinco AAC referiram ter tido dificuldades em relação à alimentação (tabela 23), mas dez referiram-se à problemas que a criança apresentou neste aspecto (tabela 24). Na nossa experiência, este fato reforça a demonstração da capacidade do AAC em lidar com os problemas apresentados pela criança sem caracterizá-los como dificuldades, visto que é capaz de solucioná-los.

Nesta fase do pós-operatório, o requisito de autocuidado universal, relativo à manutenção de ingestão suficiente de alimento se encontra alterada devido à realização da cirurgia, uma vez que a criança deverá por 30 dias receber dieta líquida e semi-fria por meio de colher e/ou copo, evitando movimentos de sucção para não forçar os pontos (MONTAGNOLLI; ROCHA (1990). A enfermagem deve usar o sistema de apoio-educação, habilitando o AAC por meio de novas práticas de aprendizado a fim de satisfazer essa exigência universal e ajudá-la a superar possíveis dificuldades.

Na questão de número 4, relacionada a problemas no local da cirurgia, obtivemos as subcategorias expressas na tabela 25.

Tabela 25 - Distribuição numérica e percentual das respostas dos AAC quanto à criança ter apresentado algum problema no local da cirurgia, Bauru 1999-2000.

SUBCATEGORIA	UNIDADE DE REGISTRO	N	%
Sem alterações	"... não tem nada, está normal..."	23	76,7%
Presença de secreção	"...sim, um pouquinho de secreção..."	2	6,7%
Sangramento	"...sim, sangrou logo após a retirada dos pontos..."	2	6,7%
Edema	"...sim, discreto edema..."	1	3,3%
Presença de erupção	"...sim, uma bolinha saliente, lateral aos pontos, não fiz nada..."	1	3,3%
Halitose	"...sim, halitose, não fiz nada..."	1	3,3%
TOTAL		30	100%

Na tabela 25, 23 (76,7%) dos AAC referiram que o local da cirurgia apresentava-se sem alterações e 7 (23,3%) apresentavam algum problema no local da cirurgia: 2 (6,7%) dos AAC referiram presença de secreção e sangramento; e outros referiram edema 1 (3,3%), erupção 1 (3,3%), e halitose 1 (3,3%).

Observamos que alguns AAC foram capazes de, após realizar avaliação, decidir se procuravam ou não orientação médica; outros foram capazes de identificar "inchaço", halitose, erupção e avaliar as condições de integridade da cirurgia. Isto pode ser revelador de "poder", ou seja, o AAC tem habilidade de manter atenção e vigilância com relação ao autocuidado externo, mantendo o controle e condições para a manutenção e prevenção da saúde (OREM 1995).

Na questão de número 5, referente a dificuldades que o AAC encontrou para a retirada de pontos na cidade de origem, obtivemos as seguintes subcategorias (tabela 26).

Tabela 26 - Distribuição numérica e percentual das respostas dos AAC quanto a ter apresentado alguma dificuldade para a retirada dos pontos, Bauru 1999-2000.

SUBCATEGORIAS	UNIDADE DE REGISTRO	N	%
Nenhuma dificuldade	"...não, foi tudo bem..."	22	73,3%
Insegurança dos profissionais	"...sim, o pediatra não tinha experiência..." "...sim, foi difícil, duas tentativas, a enfermeira não conseguiu, o médico também não, muita insegurança..." "...acho que eles não sabem, nunca viram..." "...sim, aqui não tem gente que tire direitinho, eles têm medo..." (2)	5	16,7%
Falta de material	"...sim, a auxiliar de enfermagem usou uma lâmina de bisturi, eu até desmaiei..." "...sim, fui no posto e as enfermeiras não conseguiram tirar pois não tinham a tesoura de ponta fina..."	2	6,7%
Choro intenso da criança	"...sim, chorou demais, eles não estavam conseguindo tirar..."	1	3,3%
TOTAL		30	100%

Obtivemos 22 (73,3%) dos AAC que referiram não ter dificuldades para a retirada de pontos, e 8 (26,7%) dos AAC relatam ter encontrado dificuldades, e 5 (16,7%) AAC relataram insegurança dos profissionais; 2 (6,7%) dos AAC referiram falta de material adequado e choro intenso da criança sendo este um dificultador para a retirada dos

pontos. A equipe de enfermagem deve orientar o AAC sobre a forma mais indicada para segurar a criança, facilitando a retirada dos pontos.

Cabe ao HRAC-USP a transmissão de informação referentes aos cuidados pós-operatório aos profissionais da área de saúde por meio de orientação e de cursos específicos, visando a descentralização da assistência e a colaboração dos coordenadores.

Na questão de número 6 referente ao local onde foi realizada a retirada dos pontos, obtivemos as respostas apresentadas na tabela 27.

Tabela 27 - Distribuição numérica e percentual das respostas dos AAC com relação ao local onde foram retirados os pontos, Bauru 1999-2000.

LOCAL DA RETIRADA DOS PONTOS	N	%
Posto de saúde	11	36,7 %
Consultório pediátrico	10	33,3 %
HRAC-USP	9	30,0 %
TOTAL	30	100%

Na tabela 27, o local de retirada de pontos predominante, 11 (36,7%) foi o Posto de Saúde; 10 (33,3%), no consultório pediátrico e 9 (30,0%), no HRAC-USP.

Evidenciamos que todos os AAC se preocupam em realizar a retirada dos pontos em lugar apropriado e por pessoal especializado, capacitado e com materiais adequados, o que poderá evitar complicações.

Porém não é o que sempre ocorre, pois alguns locais de atendimento nem sempre são providos de equipamentos e pessoal capacitado (Tabela 26).

Especificamente, em relação à retirada de pontos na data prescrita relacionada à questão de número 7, obtivemos as seguintes respostas (tabela 28).

Tabela 28 - Distribuição numérica e percentual das respostas dos AAC com relação a retirada de pontos na data prevista, Bauru 1999-2000.

SUBCATEGORIA	UNIDADE DE REGISTRO	N	%
Sem intercorrências	"...sim, os pontos foram retirados na data orientada pelo médico..." (19)	19	63,3%
Ausência do profissional	"...não, o pediatra não estava..." (4)	4	13,4%
Infecção	"...não, porque teve início de infecção, foi retirado um dia após e medicado com antibiótico..." (3)	3	10,0%
Alteração climática	"...estava chovendo, não deu para ir..." (2)	2	6,7%
Sangramento	"...não, porque ao começar a retirar sangrou..."	1	3,3%
Dificuldade de transporte	"...não, pois não deu para ir no dia certo..."	1	3,3%
TOTAL		30	100%

Na tabela 28 as respostas obtidas em relação à retirada dos pontos na data prescrita entre 6 a 7 dias, predominou em 19 (63,3%) dos AAC que responderam ter realizado a retirada os pontos na data indicada pelo médico. Emergiram subcategorias evidenciando 11 (36,7%) das respostas dos AAC que não retiraram os pontos na data orientada por vários motivos: 4 (13,4%) dos AAC referiram ausência do profissional no local; 3 (10,0%) deles referiram infecção; 2 (6,7%) referiram alterações

climáticas e 1 (3,3%) referiu sangramento, e dificuldades relacionadas ao transporte. Desses dados apenas 3 (10,0%) referiram a não retirada dos pontos por causa de infecção no local da cirurgia.

Na questão de nº. 8, referindo se a criança apresentou algum tipo de intercorrência no local da cirurgia após a retirada de pontos, obtivemos as seguintes subcategorias expressas na tabela 29.

Tabela 29 - Distribuição numérica e percentual das respostas dos AAC quanto a criança ter apresentado alguma intercorrência no local da cirurgia após a retirada dos pontos, Bauru 1999-2000.

SUBCATEGORIA	UNIDADE DE REGISTRO	N	%
Intercorrência	"...nenhuma..."	23	76,7%
Sangramento	"...sim, sangrou pouquinho no local dos pontos..."	4	13,4%
Edema	"...sim, discreto edema..."	1	3,3%
Secreção	"...sim, pouquinho de secreção no local da cirurgia..."	1	3,3%
Presença de nózinho do ponto	"...sim, ficaram dois nózinhos, ele ficou muito bravo..."	1	3,3%
TOTAL		30	100%

Na tabela 29 obtivemos 23 (76,6%) de respostas dos AAC que referiram que o local da cirurgia não apresentava intercorrência após a retirada dos pontos e apenas 7 (23,3%) dos AAC referiram intercorrência. Dessas 7 (23,3%), 4 (13,4%) dos AAC referiram sangramento; 1 (3,3%) deles referiram edema, secreção e presença de dois nózinhos no local

cirúrgico. Estes dados evidenciam capacidade de observação e avaliação de tais intercorrências pelo AAC, vindo ao encontro com aos componentes do poder e capacidade para o autocuidado descritos por OREM (1995).

Na questão de número 9 referente a como está a cirurgia hoje, emergiram as subcategorias expressas na tabela 30.

Tabela 30 - Distribuição numérica e percentual das respostas dos AAC relativas a avaliação do local da cirurgia, Bauru 1999-2000.

SUBCATEGORIA	UNIDADE DE REGISTRO	N	%
Normal	"...está bem, ótima..." (9) "...hoje tudo bem, normal..." (4) "...está tudo certinho, está uma graça..." "...está boa, parece que é só um machucadinho..." (2) "...perfeito, só ficou um biquinho..."	16	53,3%
Boa cicatrização	"...cirurgia bem , boa cicatrização..." (4) "...bom, esquino, saradinho..." (2)	6	20,0%
Hiperemia	"...no local do nariz está vermelho e na incisão do lábio tudo bem..." (3) "...pouco vermelho, e duas bolinhas de pus.." (2)	5	16,8%
Edema	"...está tudo bem, um pouco inchado, estou fazendo massagem..."	1	3,3%
Sangramento	"...sangrou um pouco hoje, coloquei gelo..."	1	3,3%
Outra	"...apresenta bolinhas por fora que aparecem depois somem..."	1	3,3%
TOTAL		30	100 %

Na tabela 30 emergiram subcategorias em relação ao aspecto da cirurgia: 16 (53,3%) dos AAC referiram que a cirurgia apresentava aspecto "normal"; 8 (26,7%) referiram que havia sinais primários de infecção no local cirúrgico como: 5 (16,8%) deles com hiperemia; 1 (3,3%) com

edema, sangramento e "bolinha no local da cirurgia", e 6 (20,0%) referiram boa cicatrização

Estes dados evidenciam que 8 (26,7%) das crianças apresentavam alguns sinais primários de infecção pós-retirada de pontos, evidenciando um menor índice em relação aos dados encontrados na tabela 8 que se referiam às condições da incisão cirúrgica no momento da alta com 14 (46,7%). Este fato evidencia também a competência dos AAC na avaliação da incisão cirúrgica e nos cuidados com a criança em relação a cirurgia.

A questão de número 10 relativa às dificuldades que o AAC poderia ter ao cuidar da criança em casa, apenas 1 AAC referiu ter dificuldade, expresso pela seguinte fala, **"... sim, acho que vou ter dificuldade para fazer as massagens..."**, e os demais 29 não referiram dificuldades:

As massagens são condutas orientadas pela fisioterapeuta para serem realizadas após a retirada de pontos no local da incisão cirúrgica a fim de favorecer uma melhor cicatrização.

Esta questão evidencia que a implementação para alta hospitalar realizada pela equipe multiprofissional por meio do ensino dos cuidados no período pós-operatório para a continuação dos mesmos em seus domicílios, parece estar sendo satisfatório. Neste momento ocorre a mudança de comportamento do AAC, tornando-o habilitado para cuidar de sua criança por meio das orientações e do ensino do autocuidado, reforçando a filosofia

de autocuidado de OREM (1995) e a importância da implementação para a alta segundo REDMAN (1993).

Há que se destacar a diferença entre as dificuldades percebidas pelos AAC por ocasião da alta hospitalar (tabela 20) e a única dificuldade referida quando da segunda entrevista, ocasião em que já teriam realizado os cuidados com a criança por um período de no mínimo 10 dias. Este resultado pressupõe um certo domínio dos cuidados aprendidos e executados.

Na questão de número 11, referente a como os outros membros da família têm ajudado a cuidar da criança, obtivemos as seguintes subcategorias expressas na tabela 31.

Tabela 31 - Distribuição numérica e percentual das respostas dos AAC relatando como os outros membros da família tem ajudado a cuidar da criança, Bauru 1999-2000.

SUBCATEGORIA	UNIDADE DE REGISTRO	N	%
Cuidados gerais com a criança	"...às vezes vem a tia ou a madrinha fica com ele..." "...a cunhada e a sogra têm ajudado muito..." "...a avó tem ajudado em tudo um pouco..." (7) "...todos ajudam um pouco..." (2) "...bastante, a irmã vem no final de semana..." "...outros membros da família sempre estão à disposição..."	13	35,1%
AAC realiza os cuidados sozinha	"...estou sozinha só eu cuido dele..." "...só eu e as crianças..." "...outras pessoas me alertam quando estou perdendo a paciência com ele..." "...só conto com esposo e filha..." "...fico por conta do bebê..." (2) "...e só nós mesmos..." (3)	9	24,3%
Alimentação	"...na alimentação..." (6)	6	16,2%
Banho e troca de roupa	"...na hora do banho e troca..." (4)	4	10,8%
Segurar a criança	"...o pai tem ajudado a segurá-lo..." (2) "...eles pegam no colo..."	3	8,2%
Higiene cirúrgica	"...na higiene cirúrgica..." (2)	2	5,4%
TOTAL		37	100%

Na tabela 31, obtivemos nos relatos dos AAC uma variedade de formas de como a família auxilia nos cuidados com a criança: 13 (35,1%) dos AAC que referiram receber ajuda durante a realização dos cuidados gerais; 9 (24,3%) dos AAC referem realizar sozinha os cuidados principais com a criança; 6 (16,2%) obtêm ajuda na alimentação; 4 (10,8%) obtêm ajuda para dar banho e troca de roupa da criança; 3 (8,2%), obtêm ajuda para segurar a criança e 2 (5,4%) obtêm ajuda na higiene do local da cirurgia. Isso revela um envolvimento da família e uma predisposição em ajudar, colaborando com o processo de reabilitação da criança e da reorganização familiar.

A participação dos outros membros da família tem impacto positivo e significativo na realização dos cuidados pelo uso de suas habilidades individuais participando no tratamento e no programa de reabilitação da criança (PANNBACKER; SCHEUERLE 1993).

Na questão de número 12, referente a como a criança está evoluindo, obtivemos apenas uma resposta de um AAC que referiu que a criança **"...gripou, está com tosse..."**, e as demais 29 referiram que a criança estava evoluindo bem.

Em relação a questão número 13, referente ao atendimento realizado pela instituição em estudo, todos os 30 AAC (100%) responderam que estão satisfeitos com o atendimento da instituição, ilustrado nas unidades de registro que se seguem:

"... acho que foi perfeito só tenho que agradecer, só tenho que agradecer..."

"... acho que foi suficiente, para mim valeu..."

"... nenhuma, meu Deus do céu, não achava que tudo ia dar tão bem..."

Um dos AAC ofereceu uma sugestão muito importante no cenário da instituição de saúde neste contexto:

"acharia importante que o Centrinho orientasse melhor outros profissionais".

Sendo uma das funções da Instituição o preparo de profissionais para o atendimento especializado destas crianças, que esta sugestão sirva de alerta para se reveja o cumprimento de tal responsabilidade.

CONCLUSÕES

6- CONCLUSÕES

A fissura lábio-palatal é considerada a segunda malformação mais comum na população, exigindo tratamentos complexos e de longa duração de acordo com o seu grau de complexidade, podendo causar risco e agravos de saúde para a criança.

Tendo em vista os comprometimentos anátomo-fisiológicos dos portadores desta malformação acentuados pela escassez, na literatura, de cuidados a serem prestados a estes pacientes e seus familiares por meio do ensino do autocuidado, sob a ótica da teoria do déficit de autocuidado, bem como os reflexos que a implementação da assistência de enfermagem possa ter sobre a continuidade dos cuidados no domicílio, podemos concluir que:

- a utilização do referencial teórico do déficit de autocuidado de Orem, na implementação da educação para a alta hospitalar, revelou-se um importante direcionador das ações de enfermagem. O mesmo desvelou os requisitos universais de cuidados da criança portadora de fissura transforame, sendo estes, básicos e vitais a todos os seres humanos, porém alterados neste estudo pela presença da fissura lábio-palatal, exigindo uma assistência de enfermagem individualizada compatível com as dificuldades das pessoas que cuidam destas criança em seus domicílios.

A prática do ensino do autocuidado é uma realidade das ações de enfermagem na instituição local da realização do estudo. O estudo destacou a importância da utilização da Teoria do Déficit de Autocuidado de

Orem para a assistência de enfermagem individualizada e voltada para o suporte educativo do AAC. Por meio deste recurso teórico é possível implementar ações de ensino-aprendizagem, vislumbrando o autocuidado e a continuação do mesmo no período pós-alta hospitalar. O déficit de autocuidado do AAC representado por algumas subcategorias no pré, trans e pós-operatório, evidenciou variações nas habilidades de cuidar, conhecimentos, e condições emocionais apresentadas pelo AAC, confirmadas pela literatura disponível.

Em relação às orientações fornecidas pela equipe de enfermagem e referidas em diferentes dimensões e perspectivas pelos AAC, destacam-se: a adequação das respostas dos AAC em relação a segurar a criança (95,3%); aos cuidados com dor de ouvido (94,3%); aos cuidados com alimentação (91,4%) e cuidados com retorno para avaliação e cirurgia (88,6%). Os demais itens (engasgos, regurgitação, vômitos, deglutição, perda de peso e respiração ruidosa) situaram-se abaixo de 70% das respostas consideradas como adequadas neste estudo.

Destaca-se ainda, a questão da percepção de dificuldades relatadas pelos AAC antes, durante e após a internação:

- Obteve-se 39 respostas referentes a percepção futura (pós - alta) das dificuldades em relação a banho, higiene oral, higiene do local da cirurgia, alimentação, imobilização e cuidados com sono e repouso (tabela 20) e apenas 23 respostas referentes a dificuldades referidas como presentes nos cuidados desempenhados no domicílio. (tabela 23).
-

- Salienta-se ainda as dificuldades referidas pelos AAC em relação à retirada de pontos, 11 (33,4%) de respostas.
 - Os AAC demonstraram capacidade na avaliação das condições do local da cirurgia, quando fazendo uso de seus conhecimentos, possibilitam por meio de informação via telefônica, definir e categorizar o local de cirurgia em termos do processo de cicatrização.
 - A família por sua vez participa dos cuidados mas apenas uma "avó" cuidou de forma contínua da criança.
 - Em relação a suficiência do tempo de internação da criança e do conjunto de orientações oferecidos (93,4%) consideram suficientes, e todos os AAC consideraram a fita de vídeo como adequado ao seu aprendizado e demonstraram satisfação com a assistência oferecida pela Instituição, sugerindo a iniciativa de expandir a sua atuação em outros cenários profissionais.
 - Embora não fosse objeto de estudo, o meio de comunicação por telefone caracterizou uma importante maneira de oportunizar o seguimento dos cuidados prestados pelos AAC e por outro lado, favorecer a complementação das orientações em cuidados domiciliares das crianças portadoras de fissura lábio-palatal.
-

7- CONSIDERAÇÕES FINAIS

A importância desta investigação, utilizando-se o referencial teórico do déficit de autocuidado de Orem, mostrou que este marco de referência conceitual no contexto da implementação da educação para a alta hospitalar é eficiente e de grande utilidade para direcionar as ações de enfermagem no sentido de habilitar o AAC para a continuidade dos cuidados em seu domicílio.

Apesar da dificuldade de acompanhamento destes pacientes no período pós-alta hospitalar devido a diversidade de sua origem, pudemos realizar a segunda parte deste estudo valendo-nos de um novo instrumento de trabalho para a enfermagem - o telefone - que, se for utilizado com protocolo bem elaborado, servirá de guia para nortear as orientações de enfermagem e da equipe multiprofissional e posteriormente ser avaliada sua eficácia, como também a relação custo/benefício, fazendo desta prática um facilitador no acompanhamento pós-operatório dos pacientes.

Outros estudos deverão ser realizados visando o acompanhamento e avaliação específica das habilidades e conhecimentos apreendidos pelos AAC das crianças portadoras de fissura lábio-palatal no sentido de validar os instrumentos apresentados neste estudo.

Anexos

**ANEXO 1 - Manual de orientação de cuidados pós-operatório fornecido
pelo Hospital de Reabilitação de Anomalias Crânio Faciais.**

**ANEXO 2 - Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de
Reabilitação de Anomalias Crâniofaciais/USP/Bauru.**

ANEXO 3 - Termo de consentimento livre e esclarecido.

Pesquisa: "CUIDANDO DE CRIANÇA PORTADORA DE FISSURA LÁBIO-PALATAL SEGUNDO A TEORIA DO DEFICIT DE AUTOCUIDADO DE OREM"

TERMO DE CONSENTIMENTO

(Elaborado conforme a Res. CNS 196/96)

Eu, _____ concordo em participar da pesquisa realizada pela enfermeira Cleide Carolina da Silva Demoro Mondini, Coren nº. 26912 e autorizo a mesma a utilizar as informações por mim fornecidas para fins científicos. A referida pesquisa tem por objetivo conhecer a maneira como as mães agentes de autocuidado utilizam as orientações recebidas por ocasião da primeira internação do seu filho para cirurgia. Será desenvolvida através de 2 etapas a 1^o.com entrevista direta semi-estruturada com o agente de autocuidado com questões referentes as condições sócio-econômicas e orientações recebidas durante o período de hospitalização para o cuidado pós-alta e os cuidados prestados em casa, e a 2^o.o agente de autocuidado ligará para o pesquisador um dia após a retirada dos pontos do lábio e responderá a mais 13 questões abertas cuja respostas deveram ser transcritas na integra com a permissão do entrevistado. A técnica utilizada não traz risco para os participantes ou para os pacientes. Como benefício espera-se que os conhecimentos sobre a forma do cuidador mãe e/ou pessoa significativa para o portador de fissura lábio-palatal contribua para o atendimento das necessidades da criança e do preparo para o cuidar em casa após a alta. Qualquer dúvida existente sobre a pesquisa serão esclarecidas pela pesquisadora. Será assegurado que em qualquer momento do estudo os participantes poderão retirar seu consentimento de participação sem nenhum prejuízo. A pesquisadora se compromete em manter a privacidade das informações, não identificando os participantes ou os dados coletados.

Bauru (SP), _____ 2000

Assinatura do Entrevistado

Assinatura do Pesquisador

ANEXO 4 - Instrumento de coleta de dados - Parte I**INSTRUMENTO PARA COLETA DE DADOS****Primeira parte**No. de ordem: _____
_____/_____/_____

Data: _____

Entrevistador: _____

FATORES CONDICIONANTES**1) DO AGENTE DE AUTOCUIDADO**

Idade: _____

Sexo: masculino ()
feminino ()Est.civil: a) solteiro ()
b) casado ()
c) viuvo ()
d) outro ()

Escolaridade:

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

Religião: _____

Nº de filhos e/ou pessoas dependentes:
(idosos) _____**2) GRAU DE PARENTESCO:**
_____**3) CLASSIFICAÇÃO SÓCIO-ECONÔMICA:**
_____**4) CONDIÇÃO DE MORADIA**

Tipo: _____

No. de cômodos: _____

Possui rede de serviços básicos?

a) Luz ()
b) Água ()
c) Esgoto ()
d) Coleta de lixo ()
e) Posto de Saúde ()**5) PROCEDÊNCIA:** _____**6) DA CRIANÇA**

Faixa etária: _____

Sexo: masculino () feminino ()

7) DA CIRURGIA

Data da cirurgia: ____/____/____

Cirurgia realizada: _____

Data da internação: ____/____/____

Data da alta: ____/____/____

8) CONDIÇÕES DE ALTA:

HABILIDADE DO AGENTE DE AUTOCUIDADO DEPENDENTE:

- 9) Como você se percebe em relação aos cuidados com a criança portadora de fissura lábio - palatal?
- 10) O que você deve fazer ou que cuidados deve ter quando a criança:
- a) apresentar dificuldade para deglutir:
 - b) apresentar regurgitação:
 - c) apresentar vômito:
 - d) apresentar engasgos
 - e) ou respiração ruidosa:
 - f) perda de peso:
 - g) dor de ouvido:
 - h) que cuidados se deve ter para os retornos, avaliação e para cirurgia:
 - i) ao segurar a criança no colo no pós-operatório e porquê ?
 - j) ao oferecer a alimentação:
- 11) Que dificuldades você acha que vai ter em relação a:
- a) Banho:
 - b) Higiene oral:
 - c) Higiene cirúrgica:
 - d) Alimentação:
 - e) Imobilização:
 - f) Cuidados com repouso:
- 12) Como você está se sentindo com relação aos cuidados com a criança agora ?
- 13) Você acha que o tempo de internação pós-operatório, as orientações recebidas quanto aos cuidados foram suficientes para aprender os cuidados com sua criança?
- Se não, qual sua sugestão?
- 14) Você acha que a fita de vídeo contribuiu para seu aprendizado ?
-

ANEXO 5 - Instrumento de coleta de dados - Parte II.**INSTRUMENTO PARA COLETA DE DADOS****Segunda parte**

Data: ____/____/____

1) Você está cuidando da criança no seu domicílio ?

a) Sim ()

b) Não ()

c) Se não, porquê ? _____

d) Quem está cuidando ? _____

Caso sim, _____

2) Teve alguma dificuldade no:

a) Banho: Sim () Não () Qual _____
Por quanto tempo _____b) Higiene oral: Sim () Não () Qual _____
Por quanto tempo _____c) Higiene cirúrgica: Sim () Não () Qual _____
Por quanto tempo _____d) Alimentação: Sim () Não () Qual _____
Por quanto tempo _____e) Imobilização dos braços: Sim () Não () Qual _____
Por quanto tempo _____f) Cuidados com repouso: Sim () Não () Qual _____
Por quanto tempo _____

3) A criança tem apresentado algum problema durante a alimentação ?

Sim () Não ()

Qual ou quais ? _____

4) A criança apresentou algum problema no local da cirurgia?

Sim () Não ()

Qual ? _____

O que você fez _____

- 5) Você encontrou alguma dificuldade para retirar os pontos na sua cidade?
Não ()
Sim ()
Se sim qual(is)? _____
- 6) Onde foi realizada a retirada dos pontos? _____
- 7) Os pontos foram retirados na data ____/____/____, conforme prescrição do cirurgião?
Sim ()
Não ()
Porquê? _____
- 8) Após a retirada dos pontos houve alguma intercorrência?
Não ()
Sim () Qual? _____
O que você fez _____
- 9) Como está a cirurgia hoje ____/____/____
Descreva: _____

- 10) Você acha que terá alguma dificuldade para dar continuidade aos cuidados à partir de hoje?
Caso sim qual e porquê? _____

- 11) Em que aspectos os outros membros da sua família ajudam você a cuidar da criança ? _____

- 12) Como você acha que seu filho está evoluindo? _____

- 13) O que você achou do atendimento oferecido pela instituição? _____

Data: ____/____/____

Cleide Carolina Da Silva Demoro Mondini
Entrevistador

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALTMANN, E. B. de C. et al. Tratamento precoce. In: ALTMANN, E.B. de C. Fissuras lábiopalatinas. 4. ed. Carapicuíba, Pró-fono, 1994. Cap. 21. P.291 - 324.

ANGELO, D. de A. D. A auto estima em adolescentes com e sem fissuras de lábio e / ou palato. Ribeirão Preto, 1994. 135p. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, 1994.

BACHEGA, M. I; SPIRI, W.C.; LEANDRO, L. Central de saúde pública na assistência primária ao portador de fissura lábio-palatal. Rev. Bras. Enferm., v.38, n.2, p.156-68, abr./jun. 1985.

BACKSCHEIDER, J. Self-care requirements, self-care capabilities, and nursing systems in the diabetic, nurse management clinic. Am.J.Public Health, v.64, n.12, p.1138-46, 1974.

BADIM, J. Fendas lábiopalatinas, J. Pediatr., v.57, n.3, p. 273-82, set. 1984.

BARDIN, L. Análise de conteúdo. Lisboa, Edições 70 , 1977.

BENSON, B.A. et al. Social support networks among families of children with craniofacial anomalies. Health Psychol., v.10, n.4, p.252-58, 1991.

BERTONE, A. M. C.; THOMÉ, S.; BACHEGA, M.I. Assistência primária em saúde: atuação do enfermeiro frente as necessidades do portador de malformação congênita de lábio e / ou palato. Rev. Bras. Enferm., v.48, n.3, p.204-11, jul./set. 1995.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução n. 196/96 sobre pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília, Conselho Nacional de Saúde, 1996.

BRAZELTON, T. B. O desenvolvimento do apego: uma família em formação. Porto Alegre, Artes Médicas, 1988.

BRENNAN, M. Nursing process in telephone advice. Nurs Manage., v.23, n.5, p. 62-6, May 1992.

CAPELOZZA FILHO, L., et al. Conceitos vigentes na epidemiologia das fissuras lábio-palatinas. Rev. Bras. Cir., v.77, n.4, p.223-30, jul./ago. 1987.

CAPELOZZA FILHO L., et al. Conceitos vigentes na etiologia das fissuras lábiopalatinas. Rev. Bras.Cir., v.78, n.4, p.233-40, jul./ago. 1988.

CARIOLA, T.C.; SÁ, E.F. de. Atitudes e reações emocionais de pais com o nascimento de uma criança portadora de fissura lábiopalatal. Pediatr. Mod., v.26, n.6, p.489-94, out. 1991.

CARRETO, V. Maternal responses to an infant with cleft lip and palate: a review of literature. Matern. Child. Nurs. J., v.10, n.3, p.197-206, 1981

CHINELATTO, M.C.M.P. O choque diante de um filho imperfeito. Jornal da USP, São Paulo, 17/ 23 out. 1994, p.7.

CIANCIARULLO, T. I. Análise retrospectiva da qualidade da assistência e enfermagem em um hospital universitário. São Paulo, 1988. 243 p. Tese (Livre Docência) -Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo.

DEVORE,N.E. Telephone triage: a challenge for practicing midwives. J.Nurse Midwifery, v.44, n.5, p. 471 - 79, Sept./Oct. 1999.

DIANNE L, H. Aplicacion de la teoria del deficit de autocuidado de Orem para la populacion pediatrica com enfermedades cronicas. Departamento de Saúde Pública. v.1., n.5., Jan/Mar., 1994.

DROTAR, D. et al. The adaptation of parents to the birth of an infant with a congenital malformation : a hypothetical model. Pediatrics, v.56, n.5, p.710-717, Nov., 1975.

DUPAS, G. et al. Reflexões e síntese acerca do modelo do autocuidado de Orem. Acta Paul. Enferm., v.7, n.1, p. 19-26, jan./mar., 1994.

ELIASON, M. J. Cleft lip and palate: developmental effects. J. Pediatr. Nurs., v.6, n.2, p.107-13, Apr. 1991.

ELSTER, B. Caring for the cleft palate child: nursing solutions for a family problem. J. Pract.Nurs., v. 31, n. 7, p. 22-4, Jul./Ago. 1981.

FERREIRA, A. B. de H. Mini dicionário da língua portuguesa. 3. ed. Rio de Janeiro, Nova fronteira, 1993. p.577.

FOGH-ANDERSEN, P. Incidence of cleft lip and palate: Constant or increasing? Acta Chir Scand. v.122, p. 106-11, 1961.

FOX, V. J. Educação do paciente e planejamento da alta In: MEEKER,M.H.; ROTHROCK,J.C., Cuidados de enfermagem ao paciente cirúrgico. 10.ed. Rio de Janeiro, Guanabara Koogan, 1992. Cap. 9

GELMAN de KOHAN, Z. B. El recién nacido malformado: cómo mirar al malformado. Rev. Hosp. Matern. Infant. Ramon Sardá, v.6, n.1, p.49-51, Nov. 1985.

GRACIANO, M.I.G. De cliente a agente: os pais coordenadores e sua ação multiplicadora num programa com portadores de lesões lábio-palatais. São Paulo. 1988. 156p. Dissertação (Mestrado) - Pontifícia Universidade Católica de São Paulo.

GRACIANO, M.I.G., LEHFELD, N.^aS., NEVES FILHO, A. Critérios da avaliação para classificação sócio-econômica: elementos de atualização Parte II. Serv. Soc. Real., v.5, p.171-201. 1996.

HEMINGWAY, L. Breast feeding: a cleft palate baby. Med. J. Aust., v.2, n.11, p.626, Sept. 1972.

HORTA, W. de A. Processo de enfermagem. São Paulo, Editora Pedagógica e Universitária, 1979. p. 79.

JACOBS, C. M. A. Programa mãe-participante : relato de experiência em enfermaria geral. J. Pediatr., v.65, n.5, p.165-168, maio, 1989.

KARSCH, U.M.S. (org.). Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores. São Paulo, EDUC, 1998.

KLAUS, M. H.; KENNEL, J. H. La relación madre-hijo: assistência de los padres del niño com malformacion congenita, la relacion madre-hijo. Buenos Aires, Medica. Panamericana, 1978.

LAU, R.R.; WARE, J.F. Refinements in the measurements of health - specific locus-of-control beliefs, Med. Care, v. 19, n.11, p.1147-58, Nov. 1981.

LEÃO, S. C. A importância do vínculo afetivo mãe-filho. J Pediatr., v.57, n.4, p.381-2, out., 1984.

LEVIN, L.S. Patient education and self-care: how do they differ? Nurs Outlook, v. 26, n.3, p170-5, Mar., 1978.

LEVIN, M.L. Management of cleft lip and palate in the United States and Canadá. Plast. reconstr. surg., v. 33, n.4, p. 383-94. Apr. 1964.

LINO, H. M. A visita de pais na unidade pós-operatória do Hospital de Pesquisa e Reabilitação de Lesões Lábio-Palatais de Bauru: uma busca crescente de humanização, Rev. Paul. Hosp. v.39, n.9/12, p.126-37, set./dez. 1991.

LOFIEGO, J. L. Fissura lábio-palatina: avaliação, diagnóstico e tratamento fonoaudiológico. Rio de Janeiro, Revinter, 1992.

LUCE, M. et al. O preparo para o autocuidado do cliente diabético e família.

Rev. Bras. Enferm. v. 43, n.1-4, p.36-43, jan./dez. 1990.

MACHADO, H.B. Enfrentando a condição crônica de saúde após um acidente cerebral: um estudo de caso. Florianópolis, 1995. 234p.

Dissertação (Mestrado) Universidade Federal de Santa Catarina.

McCLOSKEY, J.C.; BULECHEK, G.M. Nursing interventions classification. St.

Louis: Mosby, p.27 In: MEEKER, M.H.; ROTHROCK, J.C., Cuidados de enfermagem ao paciente cirúrgico. 10.ed. Rio de Janeiro, Guanabara Koogan, 1992. Cap. 9.

MOLLER, K.T.; STARR, C.D.; JOHNSON, S.A. A parent's guide to cleft lip and palate. Minneapolis, University of Minnesota, 1973.

MONTAGNOLLI, L. C.; ROCHA, C. M. G. Manual de orientação sobre fissuras orofaciais. Bauru: Hospital de Pesquisa e Reabilitação de Lesões Lábio-palatais. Universidade de São Paulo, 1990. p. 14.

MORAN, J.M.C. O vídeo na sala de aula. Comum. Educ., v. 1, n. 2, p.27-35, 1995.

NAGEM FILHO, H.; MORAES, N.; ROCHA, R.G.F. da. Contribuição para o estudo da prevalência das más formações congênitas lábio palatais na

população escolar de Bauru. Rev. Fac. Odontol., São Paulo, v.6, n.2, p.111-28, abr./jun., 1968.

NELLI, E. A. et al. Ações integradas na reabilitação de crianças portadoras de lesões labio-palatais. In: KUDO. A. M. et al. Fisioterapia, fonoaudiologia e terapia ocupacional em pediatria. São Paulo, Sarvier, 1990. v.2 p.310-26. (Monografias médicas, Série pediátrica, 32).

NORONHA, R. Experiência participativa mobilizadora de enfermagem condições prévias para o autocuidado. Rev. Bras. Enferm., v.39, n. 1, p. 34-43, jan./mar. 1986.

OLIVEIRA, V.A. Aspectos bio-psico-sociais das malformações congênitas lábio-palatais. CBCISS, v.3, n.4, p. 1-10, 1981.

ORBAN, B.J. Histologia e embriologia oral e Orban. 8^a- ed. São Paulo, Artes médicas, 1978. In: CAPELLOZA FILHO et al. Conceitos vigentes na etiologia das fissuras lábiopalatinas. Ver. Bras. Cir. v. 78, n.4, p.233-40, jul./ago. 1988.

OREM, D. E. Nursing: concepts of practice, 5. ed. New York, McGraham Hill, 1995.

OREM, D.E. Self-Care Deficit Theory of Nursing. cap. 14, p. 175. In: TOMEY

A. M., ALLIGOOD, M. R. Nursing theorists and their work. 4^a ed. St.

Louis, Top Graphics, 1998.

PANNBACKER, M.; SCHEUERLE, J. Parents attitudes toward family

involvement in cleft palate treatment. Cleft Palate-Craniofac.J., v.30,

n.1, p.87-9, Jan. 1993.

PARADISE, J. L.; Mc WILLIAMS, B. J. Simplified feeder for infants with

cleft palate. Pediatrics, v.53, n. 4, p.566-8, Apr., 1974.

PATE, C. M. Care of the family following the birth of a child with a cleft lip

and/or palate. Neonatal Netw., v.5, n.6, p.30-37, June 1987.

PERES, S. P.de B. A.; SPIRI, W.C. Primeiros cuidados com a criança

portadora de fissura: alimentação e higiene. Bauru, Hospital de Pesquisa

e Reabilitação de Lesões Lábio-Palatais, Universidade de São Paulo,

1988.

PERRACINI, M.R. Análise multidimensional de tarefas desempenhadas por

cuidadores familiares de idosos de alta dependência. Campinas, 1994.

84p. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Educação Universidade

Estadual de Campinas.

POLIT, D. F., HUNGLER, B.P. Fundamentos de pesquisa em enfermagem.

3. ed. Porto Alegre, Artes Médicas, 1995.

REDMAN, B. K. The process of patient education. 7. ed. Saint Louis, Mosby, 1993.

REGO, J. D. Assistência aos pais de recém – nascidos doentes e/ou malformados.In: MIRANDA , L. E. V., LOPES, J.M. de A.(coord.) Manual de perinatologia. Rio de Janeiro, Sociedade Brasileira de Pediatria, s.d. cap.X, p.103-11.

SILVA, Y.F., FRANCO,M.C. Saúde e doença: Uma abordagem cultural da enfermagem. Florianópolis, Papa-Livro, 1996.

SILVA FILHO, O.G.da et al. Classificação das fissuras lábio-palatais: breve histórico, considerações clínicas e sugestões de modificação. Rev. Bras. Cir., v.82, n.2, p.59-65, mar./abr. 1992.

SMITH, K. Telephone helth care: it's more than just a phone call. Pediatr. Nurs., v.25, n.4, p. 423 - 429, Jul./Aug. 1999.

SOUZA FREITAS, J. A. de et al. Malformações congênitas lábio-palatais. Ciênc.Cult., v.26, n. 7, p.115, jul., 1974./ Apresentado à Reunião Anual da SBPC, Recife, 1974 - Resumo/.

SPINA, V.; ROCHA, D.L. Fissuras lábio-palatinas. In: SUCENA, R.C.

Cirurgia plástica: contribuição para o ensino da especialidade. São Paulo, Roca, 1982, v.2, p. 925-944.

TABITH JUNIOR, A. Distúrbios da comunicação em pacientes portadores de fissuras lábio-palatinas. In: LESSA, S.; CARREIRÃO, S. Tratamento das fissuras lábio-palatinas. Rio de Janeiro, Interamericana, 1981. Cap. 17, p.219 –29.

THOMÉ, S. et al. Assistência de enfermagem à criança portadora de fissura lábio-palatal. Rev. Paul. Enferm., v.9, n.1, p.11-6, jan./abr., 1990.

TISZA, V.B.; GUMPERTZ, E. The parents reaction to the birth and early care of children with cleft palate. Pediatrics, v.20, n.1, p. 86-90, Jul. 1962.

VALE, I. do N. do, A utilização do modelo de autocuidado de Orem na UTI-neonatal. Acta Paul. Enferm., v. 12, n.2, p. 9-15, maio/ ago. 1999.