

**UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA**  
**“JÚLIO DE MESQUITA FILHO”**  
**FACULDADE DE MEDICINA DE BOTUCATU**

**PERFIL DE PACIENTES PORTADORES DE GASTROSTOMIA E O**  
**PAPEL DOS CUIDADORES NO DOMICÍLIO**

**BOTUCATU**

**2013**

**ANA CRISTINA FERREIRA MARTINS**

**PERFIL DE PACIENTES PORTADORES DE GASTROSTOMIA E O  
PAPEL DOS CUIDADORES NO DOMICÍLIO**

Dissertação apresentada ao programa de Pós-Graduação em Enfermagem - Mestrado Profissional da Faculdade de Medicina de Botucatu – UNESP, como requisito para obtenção do título de Mestre em Enfermagem. Área de Concentração: Processo de Cuidar.

**Orientadora:** Profa. Dra. Magda Cristina Queiroz Dell'Acqua

**Co-orientadora:** Profa. Dra. Silvia Justina Papini

**BOTUCATU**

**2013**

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA SEÇÃO TÉC. AQUIS. TRATAMENTO DA INFORM.  
DIVISÃO DE BIBLIOTECA E DOCUMENTAÇÃO - CAMPUS DE BOTUCATU - UNESP  
BIBLIOTECÁRIA RESPONSÁVEL: **ROSEMEIRE APARECIDA VICENTE**

Martins, Ana Cristina Ferreira.

Perfil de pacientes portadores de gastrostomia e o papel dos cuidadores no domicílio / Ana Cristina Ferreira Martins. – Botucatu : [s.n.], 2013

Dissertação (mestrado) – Universidade Estadual Paulista, Faculdade de Medicina de Botucatu

Orientador: Magda Cristina Queiroz Dell'Acqua

Coorientador: Sílvia Justina Papini

Capes: 40406008

1. Estômago – Cirurgia. 2. Gastrostomia. 3. Sistema gastrointestinal – Intubação. 4. Enfermagem. 5. Cuidadores. 6. Cuidados com os doentes.

Palavras-chave: Assistência domiciliar; Enfermagem; Gastrostomia; Intubação gastrointestinal.

### **Dedicatória**

Ao meu Deus pelo seu amor e sua eterna fidelidade.  
Ao meu marido Evandro pelo amor, companherismo, dedicação e apoio.  
Aos meus filhos Vitor e Pedro que trouxeram mais graça a este trabalho.  
Aos meus pais, Claudionor e Ilza, por estarem ao meu lado me orientando para a  
vitória.  
A minha irmã Ellen pelo carinho e dedicação.  
A minha irmã Elaine que nunca deixou de acreditar em mim.

## **Agradecimentos**

À Profa. Dra. Magda Cristina Queiroz Dell'Acqua, pela orientação, dedicação, amizade, motivação e um exemplo a ser seguido e admirado.

À Profa. Dra. Silvia Justina Papini pela a grande atenção e dedicação durante a formação deste trabalho.

Às colegas profissionais e amigos Valdirene Cristine Corradini, Carla Letícia Moraes de Almeida, Aline Rodrigues da Silva, Lauri Dalva de Paula Diniz, Mayra Silveira Rosa Foloni, Roberta Alessandra Gaino e Jose Eduardo Castro pela colaboração e apoio de sempre.

À Eloísa Paschoalinotte pela disponibilidade e aperfeiçoamento da estatística deste trabalho.

À Manoela Botari pela atenção e cordialidade fornecida a todo o momento.

Aos familiares participantes deste estudo pela disponibilidade de compartilharem suas vidas.

A todos os funcionários do Departamento de Enfermagem que trabalham para possibilitar a concretização dos sonhos dos alunos.

Ao Hospiotal Estadual Bauru por ter aberto suas portas e contribuído para esta pesquisa.

A todas as pessoas que direta ou indiretamente contribuíram para a execução dessa dissertação de mestrado.

## SUMÁRIO

<b>APRESENTAÇÃO .....</b>	<b>12</b>
<b>1 INTRODUÇÃO .....</b>	<b>1</b>
1.1 Gastrostomia .....	1
1.1.1 Gastrostomia cirúrgica.....	3
1.1.2 Gastrostomia Endoscópica Percutânea (GEP) .....	5
1.1.3 Indicações de gastrostomia.....	8
1.1.4 Contraindicações de gastrostomia .....	9
1.1.5 Complicações .....	11
1.1.6 Cuidados e seguimento pré e pós-gastrostomia .....	16
1.1.7 Tipos de sonda .....	20
1.2 Paralisia cerebral .....	24
1.3 O cuidar .....	31
1.4 Equipe multiprofissional.....	36
1.5 Nutrição .....	37
<b>2 OBJETIVOS.....</b>	<b>41</b>
2.1 Objetivo Geral.....	41
2.2 Objetivos Específicos .....	41
<b>3 MÉTODO.....</b>	<b>42</b>
3.1 Tipo de estudo .....	42
3.2 Procedimentos éticos .....	42
3.3 Local do estudo .....	42
3.4 População.....	45
3.5 Instrumento para coleta de dados .....	46
3.6 Análise dos dados .....	48
<b>4 RESULTADOS.....</b>	<b>49</b>
4.1 Dados referentes aos cuidadores.....	49
4.2 Dados referentes aos pacientes .....	53
4.3 Dados referentes às dificuldades encontradas pelos cuidadores .....	57
<b>5 DISCUSSÃO .....</b>	<b>63</b>
5.1 Cuidadores .....	64
5.2 Pacientes .....	71
5.3 Demanda domiciliar .....	79
<b>6. CONCLUSÃO .....</b>	<b>85</b>
<b>7 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....</b>	<b>87</b>
<b>8 APÊNDICE.....</b>	<b>101</b>
8.1 Apêndice 1: Termo de consentimento livre e esclarecido .....	101
8.2 Apêndice 2: Questionário para obter perfil do paciente.....	103
8.3 Apêndice 3: Levantamento da demanda dos cuidados em domicílio.....	104
8.4 Apêndice 4: Quadros .....	110
<b>9 ANEXO.....</b>	<b>67</b>

## Lista de figuras

Figura 1: Paciente em uso de sonda foley e mãe referindo extravasamentos de conteúdo gástrico em perigastrostomia .....	13
Figura 2: Paciente em uso de sonda Foley e com presença de granuloma .....	14
Figura 3: Sondas utilizadas no HEB* (na sequencia: sonda gástrica, Pezzer, Foley e Button\Mic-key®).....	20
Figura 4: Sondas Foley e Button\Mic-key® utilizadas no HEB*.....	21
Figura 5: Sonda Button\Mic-key® utilizada no HEB* .....	22
Figura 6: Sonda Button\Mic-key® utilizada no HEB* .....	23
Figura 7: Sonda Button\Mic-key® utilizada no HEB* .....	23
Figura 8: Prontuário Eletrônico do Paciente.....	47
Figura 9: Cadastro de paciente .....	47
Figura 11: Proporção de idosos que declaram saúde ruim e muito ruim, por grupos de idade, segundo o sexo – Brasil - 2003.....	70

## Lista de tabelas

Tabela 1: Distribuição das frequências das variáveis segundo profissão, parentesco com o paciente, escolaridade e etnia dos cuidadores. Bauru, 2012..	50
Tabela 2: Distribuição das frequências das variáveis segundo composição de pessoas das famílias em estudo. Bauru, 2012 .....	51
Tabela 3: Distribuição das frequências das variáveis segundo as condições de moradia, bairro onde moram e tipo de condução que usam essas famílias em estudo. Bauru, 2012 .....	52
Tabela 4: Distribuição das frequências das variáveis segundo sexo, etnia e cidade onde os pacientes residem. Bauru, 2012.....	53
Tabela 5: Distribuição das frequências das variáveis do tipo de gastrostomia realizada, quais foram feitas no HEB, quantos dias de internação o paciente ficou para este procedimento. Bauru, 2012 .....	54
Tabela 6: Distribuição das frequências da variável diagnóstico nutricional dos pacientes na primeira consulta com a nutricionista e que realizaram a gastrostomia neste hospital. Bauru, 2012 .....	55
Tabela 7: Distribuição das frequências das variáveis com relação à participação do paciente em instituição de ensino*, recebimento de dieta nesta instituição, quem administra dieta nesta instituição e quem ensinou esta pessoa. Bauru, 2012 .....	56
Tabela 8: Distribuição de frequências das variáveis referindo o uso de sonda atual nos pacientes, relatos pelos cuidadores da sonda tipo foley, sonda tipo button e a preferência de sonda que os mesmos têm. Bauru, 2012.....	57
Tabela 9: Distribuição das frequências das variáveis com relação aos cuidadores quanto aos treinamentos sobre cuidados com a sonda e manuseio de dietas recebidas. Bauru, 2012 .....	58
Tabela 10: Distribuição das frequências das variáveis com relação às complicações quanto ao uso da sonda. Bauru, 2012 .....	59
Tabela 11: Distribuição das frequências das variáveis em relação à dificuldade de administrar as dietas, tipos de dietas, local de aquisição, quantidade em mililitros de administração e duração da administração das dietas. Bauru, 2012.....	60
Tabela 12: Distribuição das frequências com relação às variáveis de intercorrências quanto ao uso da sonda. Bauru, 2012.....	62
Tabela 13: Dados socioambientais .....	66



### **Lista de quadros**

Quadro 1: Indicações e contraindicações da GEP* .....	10
Quadro 2: Definição de complicações.....	12
Quadro 3: Complicações da GEP* .....	13
Quadro 4: Complicações da GEP*: causas e ações para a resolução .....	14
Quadro 5: Referente à mudança de peso dos pacientes em relação a 1ª consulta no ambulatório e em até 6 meses pós cirurgia. ....	110
Quadro 6: Referente a mudança da altura dos pacientes em relação a primeira consulta no ambulatório em até 6 meses após cirurgia .....	111
Quadro 7: Ocorrência das variáveis com relação ao acondicionamento das extensões após o uso. ....	112
Quadro 8: Ocorrência das variáveis com relação aos produtos de limpeza usados na sonda button e suas extensões .....	112
Quadro 9: Abertura ao cuidador para toda a queixa que não foi questionada e que gostaria de expor.....	113

## Resumo

Pacientes com desnutrição e paralisia cerebral atendidos no ambulatório AIPEG (Ambulatório Interdisciplinar para Paciente Infantil Portador de Encefalopatia e Gastrostomia) do HEB (Hospital Estadual Bauru), necessitam de gastrostomia para auxiliar na alimentação pela disfagia e são acompanhados por uma equipe multiprofissional e interdisciplinar. Neste estudo quantitativo, transversal, descritivo e exploratório, verificou-se o perfil dos cuidadores e pacientes deste ambulatório e descreveu-se as dificuldades encontradas por esses familiares/cuidadores em domicílio. Após aprovação do comitê de ética em pesquisa e a assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido os familiares/cuidadores dos pacientes do AIPEG (Ambulatório Interdisciplinar para Paciente Infantil Portador de Encefalopatia e Gastrostomia) foram abordados com um questionário e responderam questões abertas e fechadas. Utilizou-se também, como fonte de dados, a análise dos prontuários dos pacientes. Os dados foram coletados no período de janeiro a junho de 2012. A amostra foi composta de 50 pacientes e seus respectivos familiares/cuidadores, sendo 60,00% dos pacientes eram do sexo feminino, 70,00% etnia branca e com média de idade de 11,43 anos. O diagnóstico médico de todos os pacientes (100,00%) era de paralisia cerebral e 91,17% apresentava desnutrição. A maioria dos pacientes, em 92,00%, realizou gastrostomia cirúrgica. Com relação aos cuidadores, 98,00% eram do sexo feminino, com média de idade em 40,82 anos de idade, 70,00% de etnia branca, 86,00% dos familiares/cuidadores são as próprias mães dos pacientes e a renda com média de 2,32 salários mínimos. Quanto às dificuldades mais relatadas, pelos familiares/cuidadores, verificou-se o relato da saída da sonda de ostomia com prevalência de 84,00% e 68,00% dos familiares/cuidadores relatou a ocorrência de lesão na pele. A gastrostomia é um procedimento que auxilia no quadro clínico do paciente, ajudando os familiares nos cuidados em domicílio, que tem preferência por sonda siliconizada ao nível da pele (button). Fica evidente que embora o serviço ofereça uma estrutura adequada, com equipe multidisciplinar competente e mesmo recebendo treinamento, os familiares necessitam de novas estratégias nas orientações de educação para a saúde, sendo assim, procederão com mais segurança, menos intercorrências clínicas e suporte emocional.

Descritores: Enfermagem, Gastrostomia, Assistência domiciliar, Intubação gastrointestinal.

## **Abstract**

Patients with malnutrition and cerebral palsy attended in the ambulatory AIPEG (Interdisciplinary Ambulatory for Child Patient with encephalopathy and gastrostomy) of BSH (Bauru State Hospital), need of gastrostomy for help feeding by dysphagia and are accompanied by a multidisciplinary team and interdisciplinary. In this quantitative, transversal, descriptive and exploratory study, it was verified a profile of caregivers and patients in this ambulatory and described the difficulties found by these families / caregivers at home. After approval of the research ethics committee and signing the free and informed consent families/carers of patients AIPEG (Interdisciplinary Ambulatory for Child Patient with encephalopathy and gastrostomy) were approached with a questionnaire and answered open and closed questions. We used also, as a source of data, analysis of the patients' records. Data were collected from January to June 2012. The sample was composed of 50 patients and their family/caregivers, 60,00% of patients were female, 70,00% Caucasian, with a mean age of 11.43 years. The medical diagnostic of all patients (100,00%) was cerebral palsy and 91,17% presented malnutrition. Most patients, 92,00% made surgical gastrostomy. With respect to caregivers 98,00% were female, with mean age of 40.82 years old, 70,00% were Caucasian, 86,00% of families / caregivers are mothers themselves and the patients income with mean of 2.32 minimum salaries. About the difficulties most reported, by family / caregivers, there was the account of output of the tube ostomy with prevalence of 84,00% and 68,00% of family / caregivers told the occurrence of skin lesion. A gastrostomy is a procedure that assists in the patient's condition, helping the family care in homes, which has a preference for silicone tube at skin level (button). Becomes evident that although the service offers an appropriate structure, with a multidisciplinary team and even getting competent training, family members need new strategies in the guidelines for health education, so proceed with more security, less clinical complications and emotional support.

Keywords: Nursing, Gastrostomy, Home care, gastrointestinal intubation.

## **APRESENTAÇÃO**

Desde criança, via em mim, o anseio para ajudar outras pessoas, talvez por ser a primeira filha e ter que auxiliar minha mãe nos deveres da casa e no cuidado de minhas duas irmãs.

Penso que desde esta época o cuidar estava introjetado em meus desejos, perante isto veio a escolha para minha profissão.

Fiz a faculdade na Universidade do Sagrado Coração de Bauru, cumprindo tudo o que era necessário; aulas, estágios, trabalhos, apresentações de trabalhos e em 1998 me formei, para grande orgulho de meus pais.

O cuidado voltado à pessoa cada vez mais me chamava a atenção, assim como a admiração pelos professores que nos ajudavam da melhor maneira para a apreensão do conhecimento.

O anseio pela pesquisa em Enfermagem estava também presente desde a época da graduação e para ser inserida neste contexto, eu pensava em ingressar no mestrado. Permaneci no mundo do trabalho, no campo hospitalar, por um tempo, mas vislumbrava a oportunidade para concretizar o meu desejo.

Meu primeiro trabalho em 1999 foi no Hospital de Base de Bauru, onde permaneci por 4 anos como responsável pelos pacientes clínicos com doenças neurológicas ou pacientes que necessitavam de neurocirurgias.

Após este período, fui trabalhar no Hospital Estadual de Bauru (HEB), por meio de concurso público. Atuei em vários setores, até que em 2009 fui locada no Ambulatório como enfermeira assistencial, designada também a fazer parte de um grupo de apoio às crianças com encefalopatia. Este serviço é denominado AIPEG (Ambulatório Interdisciplinar para Paciente Infantil Portador de Encefalopatia e Gastrostomia) e observei uma questão muito especial que necessitava de uma resposta científica.

Hoje, acredito que após aproximadamente 14 anos na profissão como enfermeira estou apta a desenvolver este estudo. Neste processo penso que Deus permitiu somente agora meu ingresso no mestrado, pois tem planos para mim. Certamente a vida é um processo e após amadurecer algumas questões, tenho a condição de perceber problemas importantes no mundo do trabalho e assim empreender esforços para sistematicamente resolvê-los. Sinto-me feliz e desafiada a buscar conhecimento no meu contexto de trabalho, onde atuo com as crianças e familiares que apresentam uma demanda importante para o cuidar, objeto do meu processo de trabalho no ambulatório.

# 1 INTRODUÇÃO

Atuar no ambulatório com pacientes que necessitam dos cuidados de uma equipe interdisciplinar especializada remete-nos a reflexão da complexidade da relação saúde/doença imposta aos usuários do serviço e a seus familiares. Nas situações clínicas com a utilização da gastrostomia, na maioria dos pacientes com Paralisia Cerebral têm-se pacientes que precisam de cuidados e requerem neste momento ações com competências específicas da equipe multiprofissional, para atender o paciente e as famílias que fazem parte ativamente deste cotidiano complexo. Diante desta realidade, é que se constrói esse capítulo do estudo, para se balizar com conceitos teóricos as ações e desafios que serão vivenciados pelos pacientes, familiares e membros da equipe de saúde.

## 1.1 Gastrostomia

O acesso à luz do estômago e do intestino delgado alto é frequentemente obtido mediante introdução de sondas por via nasal ou oral. Habitualmente, esses procedimentos são indicados para descompressão do trato digestório e/ou suporte alimentar por períodos que não excedem um mês. Diante do prolongamento da necessidade da descompressão digestiva ou do suporte alimentar preconiza-se a realização da gastrostomia: uma alternativa mais vantajosa à sondagem nasogástrica por ser mais confortável, permitir maior mobilidade do paciente, não interferir com a respiração e com os mecanismos fisiológicos de limpeza das vias aéreas.<sup>(1)</sup>

Nas circunstâncias em que há impossibilidade de realização ou contra-indicação para gastrostomia, a jejunostomia é uma alternativa a ser

empregada aumentando a possibilidade de ser usada para nutrição prolongada do paciente com impossibilidade de consumo via oral, como ocorre no paciente idoso ou com o estado nutricional comprometido. É a alternativa preferida no paciente comatoso, pois o esfíncter gastresofágico continua intacto, além disso, a regurgitação pode ocorrer nas refeições nasogástricas, o que é menos provável com uma gastrostomia.<sup>(2)</sup>

A gastrostomia é um procedimento cirúrgico que estabelece o acesso à luz do estômago através da parede abdominal. As vias de acesso habitualmente empregadas, são por cirurgia convencional, a “céu aberto”, denominada laparotomia ou por procedimento endoscópico chamado Gastrostomia Endoscópica Percutânea (GEP).<sup>(3)</sup>

Apesar do grande avanço representado pela Nutrição Parenteral, a via enteral ainda é a primeira escolha para suporte nutricional em pacientes com trato digestivo funcionando, mas com inabilidade ou impossibilidade de alimentação via oral. Estudos clínicos randomizados comparam a eficácia da nutrição parenteral e da nutrição enteral, levando-se em conta complicações, infecções, tempo de uso, custo, mortalidade, dentre outros. Está posto a eficácia e segurança da via enteral maior quando comparados com a parenteral. Dentre outras complicações há significativa diminuição de riscos de graves infecções.<sup>(4,5,6)</sup>

A possibilidade de alimentar um paciente por meio de uma gastrostomia pode contemplar diversas situações, tanto em terapia hospitalar como em domicílio. Diversas enfermidades agudas e crônicas podem se beneficiar por alimentação através de gastrostomia, indicada em até 90% dos casos de diminuição de ingestão oral, geralmente processos neurodegenerativos, broncoaspirações repetitivas por alimentos ou por obstrução devida a tumores da cavidade orofaríngea, pescoço ou esôfago, disfagia.<sup>(7)</sup>

A primeira gastrostomia bem-sucedida foi realizada por Verneuil em 1876 e até 1980 a colocação da sonda de gastrostomia era realizada pelo procedimento cirúrgico convencional, com anestesia geral. A partir de 1980 foi descrita e apresentada a técnica endoscópica por Gauderer e Ponsky o que simplificou e em alguns serviços especializados é feita no ambulatório. <sup>(8,9)</sup>

### **1.1.1 Gastrostomia cirúrgica**

Para os procedimentos cirúrgicos existem vários tipos de gastrostomias alimentares utilizadas, como exemplo o tipo de Stamm e Witzel (temporária e permanente), de Janeway (permanente) e a gastrostomia endoscópica percutânea (temporária). <sup>(10,11)</sup>

#### **A. Técnicas cirúrgicas**

- **Tipo Stamm:** dentre as gastrostomias operatórias, a Stamm é a mais utilizada, bem-sucedida, simples, rápida e de fácil realização. <sup>(11)</sup> A gastrostomia de Stamm é a técnica mais amplamente utilizada para inserção de tubo gástrico, por requerer uma pequena incisão laparoscópica. <sup>(12)</sup>

O procedimento é realizado com o paciente em decúbito dorsal, através de pequena incisão mediana supraumbilical. O local da gastrostomia corresponde à parede anterior do estômago, próximo a grande curvatura, entre o corpo e o antro gástrico. Introduce-se, o cateter através de uma pequena abertura previamente realizada no corpo do estômago, realizando-se uma sutura em bolsa (fio inabsorvível 2-0 ou 3-0). Após a confirmação da posição adequada do cateter, através da aspiração de conteúdo gástrico, amarra-se a sutura e fazem-se mais



outras duas ou três, de forma que a sutura posterior promova a invaginação da anterior, formando, assim, o trajeto seroso. A partir daí, faz-se uma contra-abertura, situada cerca de 3 a 5 cm da laparotomia, para exteriorização do cateter. Após a exteriorização do cateter, realiza-se a fixação (gastropexia) apropriada da parede gástrica anterior ao peritônio parietal adjacente ao orifício da contra-abertura. Essa fixação é feita por quatro pontos simples (norte, sul, leste, oeste), tentando assim, evitar extravasamento de secreção gástrica na cavidade peritoneal. Finalmente, fixa-se o cateter à pele e fecha-se a laparotomia por planos. <sup>(13)</sup>

· **Tipo Witzel:** é uma modificação da técnica de Stamm, constituindo na construção de um trajeto seroso mais longo. A posição do paciente e a via de acesso à cavidade abdominal são a mesma da técnica anterior. O cateter é introduzido no lúmen gástrico e é fixado por somente uma sutura em bolsa. A partir daí, deita-se o cateter sobre a parede gástrica seguindo o eixo longitudinal do estômago e a parede anterior é pregueada sobre o cateter através de uma sutura seromuscular com 4 a 8 cm com de extensão. Exterioriza-se o cateter por contra-abertura, fixa-se a parede gástrica anterior ao peritônio parietal como na técnica de Stamm, e fecha-se a parede gástrica anterior ao peritônio parietal como na técnica de Stamm, em fim, fecha-se a laparotomia por planos. Embora idealizada para reduzir o extravasamento que ocorria na técnica de Stamm, a técnica de Witzel não trouxe vantagem satisfatória, ao contrario, sendo referido até maior propensão ao extravasamento em torno do cateter, além disso, apresenta tempo operatório mais longo e maior deformação gástrica. <sup>(3)</sup>

· **Tipo Stamm e Janeway:** As gastrostomias de Stamm e de Janeway exigem uma incisão mediana abdominal alta ou uma incisão transversa no quadrante superior esquerdo. O procedimento de Stamm implica na utilização de sutura em bolsa concêntrica para fixar uma sonda à parede gástrica anterior. Cria-se uma contra-abertura no quadrante superior esquerdo do abdome como um acesso para a gastrostomia. O procedimento de Janeway requer a criação de um túnel, denominado tubo gástrico, que é exteriorizado por meio do abdome para formar um estoma permanente. <sup>(10)</sup>

### **1.1.2 Gastrostomia Endoscópica Percutânea (GEP)**

Pode-se relatar que a técnica da GEP (Gastrostomia Endoscópica Percutânea), comparada a da gastrostomia cirúrgica, apresenta diversas vantagens, entre elas: (1) rapidez na execução, (2) menor tempo de hospitalização, (3) menor custo, (4) evita a laparotomia, (5) dispensa anestesia geral e utilização de sala no centro cirúrgico para a maioria dos pacientes. <sup>(3)</sup>

#### **A. Técnica endoscópica**

O preparo do paciente inclui jejum de 8 horas, antibioticoterapia profilática um dia antes do procedimento e checagem de exames laboratoriais básicos (hemograma, eletrólitos e coagulação). O procedimento é normalmente realizado na sala de endoscopia, sob sedação associada à anestesia local, sendo bem tolerada e com duração de cerca de 15 a 20 minutos. <sup>(3)</sup>

**a. Técnica de Pull (punção):** Atualmente é a mais utilizada. Realizada por dois médicos simultaneamente, um endoscopista e um cirurgião, consiste na realização de:

- Uma endoscopia convencional, com o paciente em decúbito dorsal horizontal, para afastar qualquer patologia que possa contraindicar (aonde após checagem da câmara gástrica para exclusão de achados que contra indiquem) o procedimento. O endoscopista realiza hiperinsuflação da câmara gástrica, forçando sua aproximação à parede abdominal. <sup>(3)</sup>

- Compressão digital da parede gástrica pelo cirurgião, seguindo as diretrizes de localização preferencial, que são em hipocôndrio esquerdo, 3 cm à esquerda da linha média. O local é visualizado pelo endoscopista, que orienta o cirurgião o local mais adequado para a realização da punção. <sup>(9)</sup>

- São realizadas antissepsia e anestesia do local a ser puncionado na parede abdominal para então, a punção ser realizada com cateter até que o mesmo seja visualizado penetrando a câmara gástrica. <sup>(3)</sup>

- Passa-se um fio de nylon pelo cateter, que é apreendido pelo endoscopista com uma pinça tipo alça de polipectomia, e tracionado até a boca do paciente. <sup>(3)</sup>

- A sonda de gastrostomia é amarrada ao fio de nylon e este é tracionado pelo cirurgião até a exteriorização da sonda através da parede abdominal, que se faz retrogradamente, ou seja, passando pela cavidade oral, esôfago e por fim pelo estômago. É feita uma pequena incisão na pele para a passagem da sonda. <sup>(3)</sup>

- A sonda possui uma dilatação na sua porção final chamada de anel interno (em sua porção intragástrica) que não permite a saída de dentro do estomago, e um anel de fixação externo que juntos mantêm a parede gástrica e a parede abdominal acopladas. Como não existem pontos para realizar a gastropexia nesta técnica, a maturação final ocorre entre o sétimo e o décimo dia pós-operatório. <sup>(3)</sup>

**b. Técnica de Push:** A principal diferença é que a sonda não passa pela cavidade oral, não sendo contaminada pela flora da orofaringe, é introduzida diretamente na câmara gástrica após posicionamento de fio guia através de um trocar semelhante aquele utilizado nas cirurgias laparoscópicas. Pode ser realizada sob controle radiológico. <sup>(3)</sup>

**c. Técnica de Push com fixação:** Primeiramente são realizados dois pontos de sutura e fixação transfixando a parede gástrica com tração da câmara gástrica através dos fios de sutura e posterior passagem do trocar e posicionamento da sonda. Atualmente, existe um kit comercializado que simplifica bastante o método, inicialmente descrito por Hashiba. <sup>(14)</sup>

- A sonda é fixada na câmara gástrica através de um balão preenchido com água. A vantagem deste método é a prevenção do deslocamento da sonda em pacientes agitados, confusos ou pediátricos, além de evitar a contaminação da sonda pela flora bacteriana da orofaringe ou a passagem através de tumores localizados no trajeto entre a boca e a parede abdominal. <sup>(15)</sup> Em casos nos quais exista ascite, o uso de pontos de sutura diminui muito o extravasamento da mesma, permitindo a realização do procedimento se este for absolutamente

necessário, por exemplo, para drenagem gástrica em pacientes com metástase peritoneais.<sup>(3)</sup>

Nos últimos anos, a técnica de gastrostomia endoscópica percutânea tornou-se o procedimento de escolha para muitos pacientes porque além de ter um custo menor, geralmente apresenta menos complicações, ainda que alguns estudos indiquem que a gastrostomia aberta e a GEP (Gastrostomia Endoscópica Percutânea) tem risco pré-operatório equivalente.<sup>(12)</sup>

### **1.1.3 Indicações de gastrostomia**

#### **A. Descompressão gástrica**

A descompressão gástrica pode ser obtida por meio de gastrostomia temporária, recomendada, ocasionalmente, como complemento de operações abdominais de grande porte para as quais se prenuncia estase gástrica, "íleo adinâmico" prolongado e fístulas digestivas. O procedimento é indicado em pacientes com doença pulmonar obstrutiva crônica, psicóticos, agitados e idosos onde se deseja evitar o desconforto e os riscos do emprego de sonda nasogástrica.<sup>(1)</sup>

#### **B. Alimentação Temporária**

Indicada quando o acesso ao trato digestivo está temporariamente prejudicado para recuperação e manutenção do estado nutricional: estenose

gástrica, câncer do esôfago e megaesôfago e, eventualmente, no coma prolongado. <sup>(1)</sup>

### **C. Gastrostomia Definitiva**

Como terapêutica paliativa em pacientes portadores de neoplasia maligna irressecável da faringe e do esôfago, para os quais não há condições favoráveis de intubação transtumoral, por via endoscópica ou cirúrgica e doenças neurológicas como: paralisia cerebral, demência, esclerose amiotrófica lateral, seqüelas de acidente vascular cerebral, doença de Parkinson, disfagia e outras que afetam a motilidade da língua, da faringe e do esôfago e comprometem a deglutição e o estado nutricional. <sup>(1)</sup>

#### **1.1.4 Contraindicações de gastrostomia**

Antes da inserção do GEP (Gastrostomia Endoscópica Percutânea), os pacientes selecionados devem ter uma avaliação criteriosa quanto à indicação do procedimento. Pacientes mais idosos que necessitam de GEP (Gastrostomia Endoscópica Percutânea) tendem mais à comorbidades médicas, que são vitais na determinação, adequação e tempo de inserção de GEP (Gastrostomia Endoscópica Percutânea); pacientes com doenças respiratórias graves são muito frágeis à sedação necessária para a endoscopia. A incapacidade de levar a parede gástrica anterior em justaposição com a parede abdominal, que pode ser resultado de ressecção gástrica anterior, ascite, hepatomegalia ou obesidade, são contraindicações importantes, além de sangramento, peritonite, obstrução esofágica e faríngea e doença aguda grave. Contraindicações relativas à GEP

(Gastrostomia Endoscópica Percutânea) incluem neoplásias, doenças inflamatórias, infiltração gástrica e de parede abdominal e deficiências no sistema imunológico. <sup>(16,1)</sup>

Um fator importante na limitação de qualquer inserção de gastrostomia percutânea é um histórico de operação anterior no abdome superior, com o potencial de aderências e estruturas, como o cólon interposto ao estômago e a parede abdominal. A perfuração do cólon, que pode passar despercebida por muitos dias, é uma complicação bem descrita de todas as técnicas percutâneas. Sob estas circunstâncias, deve ser realizada uma gastrostomia de Stamm por meio de uma incisão no quadrante superior esquerdo. <sup>(1)</sup>

O Quadro 1 descreve as indicações e contraindicações.

**Quadro 1:** Indicações e contraindicações da GEP\*.

<b>Indicações</b>	<b>Contraindicações relativas</b>	<b>Contraindicações Absolutas</b>
Suporte nutricional (> que 30dias).	Impossibilidade de a parede gástrica aproximar-se da parede abdominal (visceromegalias, ascite, obesidade, cirurgias anteriores).	Impossibilidade de dilatação ou ablação tumoral para introdução do aparelho.
Doença neurológica, Descompressão gástrica.	Impedimento da punção da parede abdominal na região epigástrica (lesão de parede, coagulopatia).	Obstrução.
Disfagia motora (colagenoses, AVC**).	Impossibilidade da passagem do endoscópio (estenose, trismo).	Gastrectomia total ou subtotal previa.
Disfagia mecânica (estenoses pépticas, causticas, tumorais, actínicas).	Hipertensão portal, distensão alças, shunt ventrículo-peritoneal, ascite, diálise peritoneal.	Não há.
Durante o tratamento de tumores de cabeça e pescoço	Incapacidade de manuseio e cuidados.	Não há.
Readministração de secreção biliar (fistulas).	Não há.	Não há.

\*GEP, Gastrostomia endoscópica percutânea.

\*\*AVC, Acidente Vascular Cerebral.

Fonte: Pelosof AG. Gastrostomia endoscópica percutânea. In: Kowalski, Luiz Paulo et al. Manual de condutas diagnósticas e terapêuticas em oncologia. 2 ed. São Paulo: Âmbito Editores, 2002. p. 156-159. <sup>(17)</sup>

Outro inconveniente dos tubos de gastrostomia de todos os tipos é que eles geralmente não ficam numa posição pendente, sendo difícil aspirar e avaliar os volumes gástricos residuais.<sup>(12)</sup>

### **1.1.5 Complicações**

A gastrostomia pode ser realizada por laparotomia, por videolaparoscopia e por via endoscópica percutânea (GEP), sua localização é em hipocôndrio esquerdo. Tem a finalidade de descompressão gástrica e alimentação e possui complicações que podem ser vazamento do conteúdo gástrico ao redor da sonda, irritação da pele, formação de granuloma de corpo estranho, obstrução pilórica pelo balão da sonda e outras.<sup>(18)</sup>

Também, se tem as principais complicações que foram definidas como aqueles que exigem uma laparotomia, transfusão de sangue, ou de intervenção radiológica pela migração do cateter. As complicações menores foram: obstrução do tubo, remoção inadvertida do tubo, vazamento ao redor da ostomia, infecção no local ou sistêmicos com necessidade de antibióticos.<sup>(19)</sup>

O Quadro 2 descreve as complicações mais frequentes e suas definições:



**Quadro 2: Definição de complicações**

<b>Complicações</b>	<b>Definições</b>
Deslocamento do GEP*	Qualquer remoção inadvertida do dispositivo de GEP*
Peritonite	Exame consistente com inflamação intra abdominal progressiva
Lesões de órgãos	Danos aos órgãos ou tecidos
Procedimento não planejado	Necessidade de procedimentos que inesperada requerem instalações com internação.
<b>Complicações</b>	<b>Definições</b>
Hemorragia	Sangramento relacionado ao local de GEP* com necessidade de intervenção.
Vazamento em sitio cirúrgico.	Necessidade de intervenção por vazamento extra-abdominal.
Migração da sonda	Mudança do dispositivo GEP* do local de origem.
Infecção no sitio cirúrgico	Celulite ou abscesso exigindo antibioticoterapia.

\*GEP, Gastrostomia endoscópica percutânea.

Fonte: Brewster BD, Weil BR, Ladd AP. Prospective Determination of percutaneous endoscopic gastrostom complication rates in children: Still a safe procedure. Surgery. 2012 oct, 152(4): 714-721. <sup>(20)</sup>

Para uma visualização melhor e didática apresenta-se abaixo o Quadro 3 com as complicações da GEP\*.

**Quadro 3:** Complicações da GEP\*

<b>Complicações menores</b>	<b>Complicações Maiores</b>
Vazamento	Perda precoce da sonda
Infecção Peri estomal	Peritonite
Obstrução	Aspiração
Migração distal	Perfuração
Dor persistente	Fístula gastrocólica

\*GEP, Gastrostomia endoscópica percutânea.

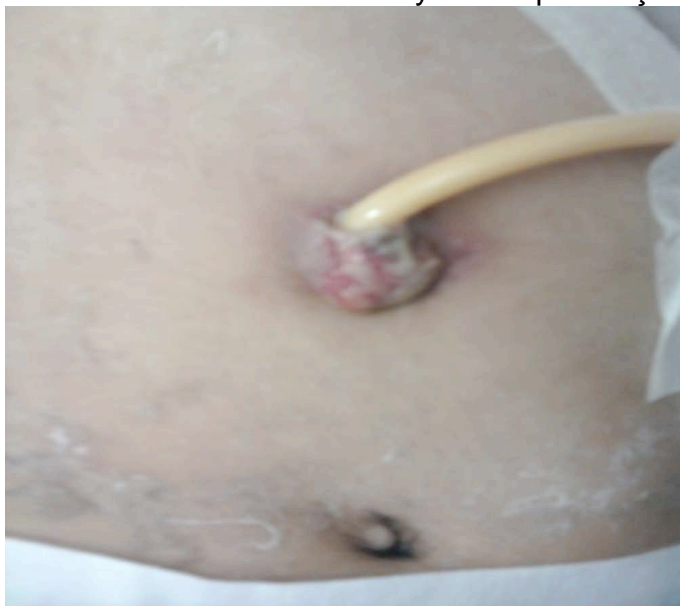
Fonte: Wiggeraad RGJ, Flierman L, Goossens A, Brand R, Verschuur HP, Croll GA, Moser LEC, Vriesendorp R. Prophylactic gastrostomy placement and early tube feeding may limit loss of weight during chemoradiotherapy for advanced head and neck cancer, a preliminary study. Clin Otolaryngol 2007;32(5):384-90. <sup>(21)</sup>

**Figura 1:** Paciente em uso de sonda foley e mãe referindo extravasamentos de conteúdo gástrico em perigastrostomia



Fonte: Acervo pessoal: foto realizada no ambulatório AIPEG (Ambulatório Interdisciplinar de Paciente Infantil Portador de Encefalopatia e Gastrostomia) em Consulta de Enfermagem no HEB (Hospital Estadual Bauru)

**Figura 2:** Paciente em uso de sonda Foley e com presença de granuloma



Fonte: Acervo pessoal: foto realizada no ambulatório AIPEG (Ambulatório Interdisciplinar de Paciente Infantil Portador de Encefalopatia e Gastrostomia) em Consulta de Enfermagem no HEB (Hospital Estadual Bauru).

Observam-se os cuidados com as complicações mais frequentes conforme quadro 4.

**Quadro 4:** Complicações da GEP\*: causas e ações para a resolução

<b>Problemas</b>	<b>Causas</b>	<b>Ações</b>
Fasceite necrosante.	Necrose das faces superficiais.	Antibióticoterapia de amplo espectro e debridamento cirúrgico.
Hemorragia em zona de punção da mucosa gástrica.	Lesão de algum vaso proximal.	Compressão produzindo hemostasia, aumentar tração da sonda e se não cessar, retirar sonda e praticar coagulação endoscópica.
Broncoaspiração.	Aspiração de conteúdo do estômago por refluxo a partir deste.	Evitar, mediante tratamento postural. Aplicar a técnica de alimentação correta. Quando ocorrer, suspender a alimentação, praticar fisioterapia respiratória e administrar antibióticos prescritos.

<b>Problemas</b>	<b>Causas</b>	<b>Ações</b>
Irritação ou infecção ao redor do estoma.	Excesso de pressão sobre o estoma.	Regular a distância entre a base da sonda e o estoma.
	Falta de higiene em volta do estoma.	Limpar o estoma seguindo as normas indicadas. Por debaixo da base da sonda uma gaze em contato com a pele e trocar curativo diariamente
	Saída do líquido gástrico.	Trocar curativo diariamente.
Obstrução da sonda.	Administrar medicamentos sem diluir para dentro da sonda.	Sempre se deve administrar água após dietas e medicamentos. Passar 50 ml de água pela sonda com uma seringa. Se não suficiente providenciar a troca da sonda
Saída da sonda.	Saída da sonda para o exterior é por causa acidental ou voluntária.	Avisar um médico antes que passe 24h. Colocar sonda foley temporariamente.
A sonda não gira completamente.	Fixação de sonda.	Gire e empurre a sonda para dentro suavemente. Se não girar avisar um médico.
Náusea e/ou vômito.	Osmolaridade elevada.	Diluição adequada da fórmula.
	Infusão excessivamente rápida.	Retornar a velocidade de infusão correta.
	Intolerância a lactose.	Administrar dietas isenta de lactose.
	Excesso de gordura na dieta.	Utilizar dietas com baixo teor de gordura.
	Solução hiperosmolar.	Utilizar dieta isotônica e/ou diluir as hipertônicas.
Diarreias.	Déficit de lactose.	Suprir lactose.
	Má absorção de gordura. Dieta fria.	Utilizar dietas pobres em gorduras.

<b>Problemas</b>	<b>Causas</b>	<b>Ações</b>
Prisão de ventre.	Escassa administração de líquidos.	Administrar líquidos em quantidades adequadas.
	Insuficiente aporte de fibras.	Aumentar aporte de fibras para ingerir.
Granulomas periostomia.	Proliferação de tecido de granulação em estoma.	Ressecção de tecido e cauterização.

\*GEP, Gastrostomia Edoscópica Percutânea.

Fonte: Ruiz ABF, Castillo SG, Lucendo AJ. Gastrostomia endoscópica percutânea: uma atualização sobre indicações, técnica e cuidados de enfermagem. *Enferm Clin.* 2011; 21(3):173-178. <sup>(7)</sup>

### **1.1.6 Cuidados e seguimento pré e pós-gastrostomia**

A assistência de enfermagem referente às técnicas e procedimentos nos pacientes tem sido utilizada por longa data, envolvendo ações e conhecimentos do ser que cuida para com o ser que é cuidado. Todos os pacientes devem ser informados dos processos e os novos hábitos a que terão que se adaptar, bem como, os materiais que lhes serão disponibilizados. <sup>(23)</sup>

Na assistência de enfermagem pré-operatória é preciso verificar qual o tipo de procedimento que será realizado, laparotômico ou endoscópico, para dar início as orientações e cuidados específicos. <sup>(3)</sup>

**A.** Os principais cuidados na assistência de enfermagem no pré-operatório <sup>(3)</sup>

- Determinar a habilidade do paciente e/ou familiares para entender e lidar com a experiência cirúrgica a qual será submetido;
- Explicar ao pacientes e familiares que o objetivo do procedimento será suprir as necessidades nutricionais;

- Esclarecer dúvidas sobre o procedimento temporário ou definitivo;
- Avaliar as condições da pele do paciente e se o mesmo apresenta fatores de comorbidades que possam retardar o processo de cicatrização;
- O Enfermeiro responsável pela supervisão no pré-operatório, não pode se esquecer de manter o paciente em jejum de 8 a 12 horas, a fim de reduzir os riscos de aspiração e complicações consequentes;
- Realizar higiene oral com solução oral de clorexidine 0,12%, antes do procedimento (quando for por gastrostomia percutâneo endoscópico) e realizar tricotomia caso haja necessidade.

**B. Os principais cuidados assistência de enfermagem no pós-operatório <sup>(3)</sup>**

- Explicar ao paciente e/ou familiar no período de sua internação todos os procedimentos que serão realizados;
- Manter a cabeceira elevada em 30° com objetivo de facilitar a digestão e minimizar o risco de broncoaspiração;
- Observar as características da pele perigastrostomia;
- Aplicar gaze 5x5cm ao redor da sonda de gastrostomia no pós-operatório imediato, a fim de promover absorção de suco gástrico peri-sonda, prevenindo possíveis lesões de pele;
- Administrar água filtrada por meio da sonda de gastrostomia conforme prescrição médica, iniciando com volume de 30 a 60 ml gradativamente, após seis horas do procedimento;
- Observar se não há vazamentos de líquidos ao redor da sonda de gastrostomia;
- Observar e anotar a tolerância de líquidos conforme infusão prescrita;

- Fazer ausculta abdominal, confirmando a presença de ruídos hidroaéreos antes de iniciar a dieta no 1º pós-operatório. Se o paciente não apresentar desconforto após a administração inicial de líquidos, liberar a dieta;
- Anotar e avisar imediatamente ao médico responsável, caso haja distensão abdominal ou vômitos;
- Administrar a dieta em temperatura ambiente, não se esquecendo de checar prazo de validade, nome do paciente e volume a ser infundido;
- Manipular a sonda com técnica limpa, a fim de prevenir infecções indesejáveis;
- Aspirar antes de iniciar a dieta e verificar se há presença de resíduo gástrico, considerando significativo se o volume aspirado for maior que 250 ml ou consultar o protocolo institucional. Caso isto ocorra, recomenda-se pausa da dieta por um período de 4 horas e após este período repetir o procedimento;
- Adaptar a medicação prescrita por sonda de gastrostomia, evitando triturar os medicamentos e os substituindo por xaropes ou soluções, com intuito de propiciar melhor biodisponibilidade da droga;
- Observar a viscosidade do medicamento, caso necessário diluir com água filtrada;
- Lavar a sonda de gastrostomia com 30 ml de água filtrada antes e após administração de cada dieta ou medicamentos;
- Realizar limpeza diária ao redor do estoma gástrico com água e sabão durante o banho, evitando acúmulo de sujeira na pele;
- Fazer movimentos rotatórios a 360º diariamente com a sonda de gastrostomia, a fim de evitar o colamento da sonda na parede gástrica, formação de granulomas e necrose tecidual peri estoma;

- Observar diariamente se há presença de secreção ou suco gástrico peri sonda de gastrostomia que possam lesionar a pele;
- Evitar tracionamento brusco na sonda para prevenir deslocamentos e/ou retirada acidental;
- Verificar medidas da sonda, tomando o cuidado para não provocar a tração da mesma em excesso, a fim de evitar necrose no estoma gástrico;
- Verificar e anotar o número de demarcação da sonda de gastrostomia, mantendo sempre o número que foi escolhido na introdução da sonda;
- Fazer higiene oral três vezes ao dia, utilizando escova com cerdas macias, para minimizar a colonização da orofaringe;
- Verificar a vias corretas da administração da dieta, água e drogas, evitando o rompimento do balão, caso a sonda contenha;
- Tratar a pele ou estoma conforme protocolo institucional estabelecido ou a critério médico.

### **C. Tratamento medicamentoso para a pele.**

Existem tratamentos com medicações e cuidados (prescrita pelo médico responsável pelo paciente) que são usados quando ocorre irritação da pele ou granuloma como: <sup>(18)</sup>

- Havendo irritação da pele por alguma espécie de vazamento, deve-se preveni-lo ajustando o botão ou balão e aplicar antiácidos na pele. Colocar o conteúdo de um antiácido em suspensão em um recipiente por 1h. Retirar o líquido de cima e aplicar o antiácido espesso em pasta do fundo do recipiente sobre a pele. Se a irritação piorar, pode-se usar protetor de barreira, que dever ser trocado sempre que necessário, em geral perdura por três ou quatro dias.

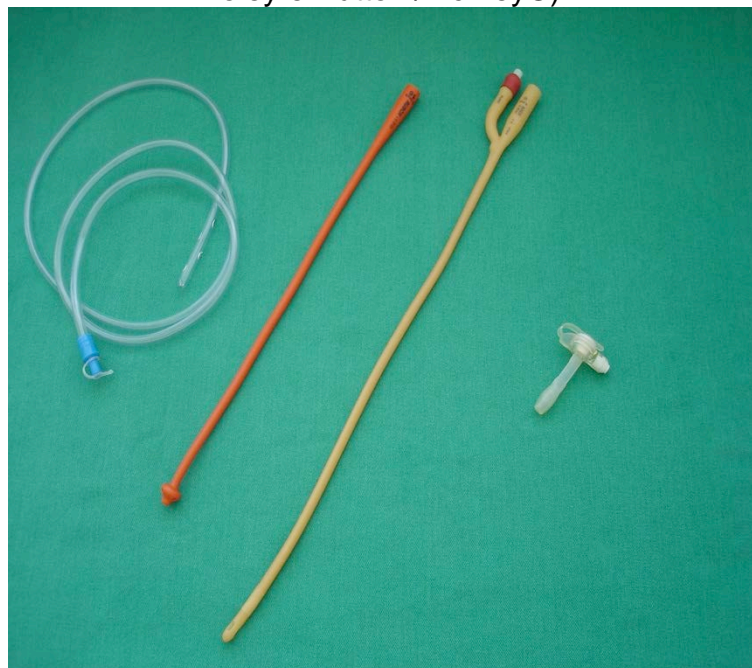


- Havendo surgimento de granuloma em torno do orifício da gastrostomia, ele deve ser tratado. A formação de tecido de granulação é uma ocorrência comum. É o resultado da presença de um corpo estranho (sonda), que estimula a produção de tecido epitelial de inflamação. O tratamento consiste na sua cauterização com aplicação tópica de um bastão de nitrato de prata.

### 1.1.7 Tipos de sonda

O paciente tem contato com três tipos de sondas e em três momentos distintos após a cirurgia. No ato cirúrgico utiliza-se a sonda Pezzer, que é mantida até três meses e é trocada pela sonda de Foley, após dois meses esta é substituída pela sonda tipo ao nível da pele (“Button\Mic-key®”).

**Figura 3:** Sondas utilizadas no HEB\* (na sequencia: sonda gástrica, Pezzer, Foley e Button\Mic-key®).



Fonte: Acervo pessoal: foto realizada no HEB\*  
\* HEB, Hospital Estadual Bauru

**Figura 4:** Sondas Foley e Button\Mic-key® utilizadas no HEB\*.



Fonte: Acervo pessoal: foto realizada no HEB\* das sondas utilizadas (na parte inicial da Foley, extremidade que fica externamente no paciente, utilizamos a ponta da sonda gástrica como adaptação para realizar alimentação).

\*HEB, Hospital Estadual Bauru

Estas sondas com balão inflável utilizadas para substituição da sonda original de gastrostomia (Pezzer), estão disponíveis em diversos modelos.

As sondas de Foley comuns podem ser adaptadas para uso como sondas de substituição. Para isso, é necessária a colocação de um retentor externo para se evitar a migração interna da sonda. O retentor pode ser feito de um pedaço de 3 cm a 4 cm de um tubo de látex ou silicone, com dois orifícios transversais alinhados e simétricos, através dos quais a sonda será atravessada. <sup>(24)</sup>

Além disso, deve-se colocar um adaptador em sua extremidade de entrada para permitir a conexão dos equipamentos de alimentação e seu fechamento quando não estiver em uso. Embora as sondas de Foley venham sendo utilizadas regularmente como sondas de reposição, seu material de construção (látex) tem sido associado a reações alérgicas, além de frequentemente apresentar formação de tecido de granulação e disfunção por rupturas repetidas de balão causadas por degradação precoce do material, corroído pelo ácido gástrico. <sup>(24)</sup>

Os buttons são dispositivos de gastrostomia que ficam adaptados no nível da pele e foram desenvolvidos por Gauderer e colaboradores <sup>(25)</sup> que tiveram a intenção de evitar o longo comprimento das sondas de gastrostomia em crianças e pacientes ambulatoriais, além de reduzir as trocas frequentes de sondas de reposição. <sup>(24)</sup>

**Figura 5:** Sonda Button\Mic-key® utilizada no HEB\*.



\*HEB, Hospital Estadual Bauru

Fonte: Acervo pessoal: Kit da sonda button da Kimberly-Clark (Mic-Key) usado no ambulatório do HEB\*. Materiais: extensões, sonda ao nível da pele e seringas.

**Figura 6:** Sonda Button\Mic-key® utilizada no HEB\*



\*HEB, Hospital Estadual Bauru

Fonte: Acervo pessoal: Sonda button (ao nível da pele) da Kimberly-Clark (Mic-Key)

**Figura 7:** Sonda Button\Mic-key® utilizada no HEB\*



\*HEB, Hospital Estadual Bauru.

Fonte: Acervo pessoal: Sonda button e com medida 18FR X 2,0cm

Construídos de silicone ou poliuretano, existem modelos com retentor interno balonado ou fixo (mas deformável). Como não são reguláveis, estão disponíveis em vários comprimentos, sendo necessária a avaliação previa da espessura da parede, no trato da gastrostomia, antes da encomenda do dispositivo. <sup>(24)</sup>

Geralmente o familiar tem preferência por esta sonda por melhorar a rotina familiar, facilitando nos cuidados com o dispositivo e com o paciente.

## 1.2 Paralisia cerebral

A definição inicial da expressão paralisia cerebral (PC) surgiu na fase neurológica de Freud, ao estudar a síndrome ou moléstia de Little, o qual, em 1843, e depois, em 1853, descreveu uma enfermidade caracterizada por rigidez muscular, predominando nos membros inferiores, e ocasionada por diferentes transtornos provocados por asfixia do recém-nascido (RN) durante o nascimento.<sup>(26)</sup>

Mais especificamente pode-se dizer que PC (paralisia cerebral) é uma síndrome não progressiva de lesão cerebral causada por fatores operando em um sistema nervoso imaturo, manifestando-se ao nascimento ou na vida pós-natal precoce, mostrando, essencialmente, um distúrbio irregular dos movimentos voluntários e, frequentemente, revelando déficits ou desvantagens associadas – intelectuais, convulsivas, sensoriais e educacionais.<sup>(26)</sup>

Por PC (paralisia cerebral) também são conhecidas uma forma de Encefalopatias Crônicas Não Evolutivas (ECNE) na qual são predominantes os distúrbios da motricidade<sup>(27)</sup> e qual a causa mais frequente de diminuição da força muscular no lactente é a “paralesia cerebral atônica”.<sup>(28)</sup>

Não é tarefa fácil determinar a incidência de PC (paralisia cerebral), justamente pelas dificuldades em se estabelecer critérios diagnósticos uniformes e em vista de não ser moléstia de notificação compulsória.<sup>(26)</sup>

Mesmo em países do Primeiro Mundo, os dados estatísticos são variáveis. Na Inglaterra e em países escandinavos admitia-se, na década de 1950, a incidência de 1,5 casos de PC (paralisia cerebral) por 1000 nascidos vivos, enquanto que nos Estados Unidos, variava de 1,5 a 5,9/1000. Hoje, neste último país, admite-se a existência de 550 a 600 mil pacientes com PC (paralisia cerebral).<sup>(26)</sup>

No Brasil, a estimativa provável da incidência de PC (paralisia cerebral) deve ser mais elevada por causa das condições de assistência pré e perinatal serem satisfatória apenas para uma pequena parcela da população e a maioria sendo mal assistida<sup>(26)</sup>

Aqui a mortalidade infantil é maior e, portanto, a sobrevivência do recém-nascido (RN) prematuro e de baixo peso seria menor, levando a um decréscimo da ocorrência de PC (paralisia cerebral). É um raciocínio lógico; porém, tal conclusão deverá ser comprovada, com mais estudo a respeito.<sup>(26)</sup>

Contudo, os distúrbios do crescimento e nutrição são problemas comuns de saúde secundários em crianças com paralisia cerebral. A paralisia cerebral é a deficiência física mais comum em crianças e afeta 3,6 / 1.000 crianças.<sup>(29)</sup>

Para facilitar o entendimento desta patologia, abaixo segue a descrição dos 3 tipos de PC (paralisia cerebral) existentes.

#### **A. Paralisia Cerebral Espástica**

Nesta seção serão abordadas as formas de paralisia cerebral espástica que correspondem a  $\frac{3}{4}$  do total dos casos de PC (paralisia cerebral) e tem como tipos clínicos a forma tetraplégica, hemiplégica e diplegia cerebral.

**a.** Forma tetraplégica

É o tipo mais frequente, segundo os autores dinamarqueses.<sup>(30)</sup> É uma forma muito grave, sendo superada nesse particular apenas pelas formas denominadas rigidez que, a rigor, representariam formas mais grave de tetraplegia.<sup>(26)</sup> As manifestações clínicas são, em geral, observadas desde o nascimento, embora a gravidade do quadro acentua-se na medida em que a criança vai crescendo.<sup>(26)</sup>

O que ocorre é que há uma imprópria distribuição do tono muscular, com relativa hipotonia dos músculos dos membros e hipotonia dos eretores da cabeça e do tronco. Como as famílias se impressionam com o fato de a criança não sustentar a cabeça na época normal, em torno dos três meses, os pacientes são referidos como flácidos, quando na realidade já apresentam francos sinais de espasticidade, principalmente quando manipulados.<sup>(26)</sup>

**b.** Forma hemiplégica

Esta forma de acordo com as experiências dos autores dinamarqueses, ocorre em cerca de 20% dos casos de PC (paralisia cerebral)<sup>(30)</sup> e deveria ser notada desde os primeiros dias de vida, porém, na prática, isso nem sempre é verificado. Em numerosos casos, particularmente naqueles em que a deficiência motora é pouco intensa, as famílias só levam a criança á consulta com alguns meses de vida, quando notam que ela usa os membros de um hemicorpo.<sup>(26)</sup>

O déficit motor é bem mais evidente no segundo semestre, quando a atividade dos membros superiores se torna mais rica e variada e o paciente começa a utilizar os membros inferiores para manter-se em pé, engatinhar e andar.<sup>(26)</sup>

Há hipertonia em flexão do membro superior e em extensão no inferior, o pé assume apoio sobre os dedos, que se tornam deformados e com posições viciosas, em virtude da retração do tendão do calcâneo e essas alterações da anatomia do pé vão tornar, com o decorrer do tempo, a marcha ainda mais defeituosa, principalmente quando a criança anda depressa ou corre. <sup>(26)</sup>

**c.** Forma diplégica

Ocorre em 17,7% <sup>(30)</sup> e de início não é fácil o diagnóstico preciso desse tipo, em muitos pacientes encontram-se grande predomínio dos distúrbios motores e do tônus nos membros inferiores, sendo os superiores pouco atingidos.

Entretanto, o exame neurológico vai mostrar nítidos sinais de dificuldade na execução de movimentos mais precisos. <sup>(26)</sup>

O quadro neurológico é caracterizado por comprometimento motor dos membros inferiores. No primeiro semestre já se pode notar, em muitos casos, atraso no ultrapassar as etapas de controle da cabeça e do tronco e há quase sempre retardo para sentar-se ou manter-se sentado. <sup>(26)</sup>

**B.** Forma atetósica

Encontrada com frequência semelhante àquela referida para as diplegias, representando 16,9% dos casos estudados pelos autores dinamarqueses. <sup>(30)</sup> A incidência dessa forma deve variar muito de um país para o outro, em função dos cuidados proporcionados aos recém-nascidos, pois na maior parte dos casos a etiologia dessa forma está ligada à icterícia grave neonatal, que em cerca de metade destes, se associa à asfixia. <sup>(26)</sup> Neste caso, a encefalopatia bilirrubínica já se manifesta desde o primeiro mês com intensa hipertonia em extensão, que faz o RN (recém nascido) assumir a posição de opistótono, com a acentuação do



reflexo tônico - cervical, que perdura por vários meses, em vez de se atenuar e desaparecer no decorrer do segundo mês, conforme se observa nas crianças normais. Os pacientes nunca chegam a assumir posição sentada, mantendo-se no leito com grande hipertonía em extensão, que se acentua durante a manipulação e com as oscilações emocionais. A deglutição e a mastigação são difíceis, em muitos casos, nunca chega a se desenvolver, a articulação verbal é disártrica e de difícil entendimento. <sup>(26)</sup>

#### **C. Forma atáxica**

É mais raro, não atingindo 2% do total que se observa na literatura <sup>(30)</sup> e o quadro é dominado pela incoordenação estática e cinética. Os pacientes apresentam tremores de ação assimétrica, a marcha é atáxica e a fala disartica. O tônus muscular é variável, mas dominado pela hipotonia, não se notando sinais de espasticidade. <sup>(26)</sup>

#### **D. Formas mistas**

Encontram-se combinadas algumas das manifestações acima referidas. A mais frequente delas é a da atetose com tetraplegia e com a ataxia, embora a semiologia seja complicada pela superposição das manifestações que se confundem. <sup>(26)</sup>

#### **E. Rigidez**

Uma forma não incomum, destacando-se pela extrema gravidade que deve ser melhor entendida como uma forma grave da tetraplegia. <sup>(26)</sup>

#### **F. Forma flácida**

É pouco frequente e das mais graves, com comprometimento motor intenso e desenvolvimento da inteligência bastante limitado, os reflexos são pouco nítidos e o reflexo cutâneo - plantar geralmente se apresenta em flexão. A maior parte desses casos não desenvolve a fala, terminado seus dias em hospitais ou entidades destinados as formas graves. <sup>(26)</sup>

Assim, crianças com PC (paralisia cerebral), frequentemente tem um crescimento deficiente. E por estas questões estas crianças têm o seu crescimento cada vez mais longe das crianças normais. As razões para o crescimento deficiente são multifatoriais e incluem nutricionais, hormonais, físicos e as causas neurológicas. No entanto, parece que a maior parte do fraco crescimento está relacionada com desnutrição aguda e crônica em vários pontos ao longo da vida. <sup>(31)</sup>

A desnutrição está estritamente relacionada à alimentação ineficiente, inadequada e insuficiente, enquanto remediável em certa medida, esta alimentação insatisfatória muitas vezes não podem ser superadas. Conseqüentemente, em crianças com PC (paralisia cerebral), geralmente grave, a desnutrição é muitas vezes tratada por meio da utilização de uma gastrostomia, ignorando a alimentação inadequada via oral. <sup>(31)</sup>

Uma contribuição significativa para o baixo crescimento em crianças com PC (paralisia cerebral) é o estado nutricional deficiente. A desnutrição ocorre quando uma criança é incapaz de ingerir e/ou absorver os nutrientes necessários, devido à dificuldade de alimentação ou escassez, ou quando as necessidades da criança, por causa de doença ou aumento da taxa metabólica, excede o que ela pode ou consegue consumir. Desnutrição em crianças com PC (paralisia cerebral) é frequentemente causada por má função motora oral, o que prejudica a

habilidade da criança em consumir calorias e nutrientes necessários para suportar o crescimento. <sup>(32)</sup>

A disfagia causada por doenças neurológicas que envolvem, principalmente, as duas primeiras fases de deglutição, que lá na frente, é definida como disfagia orofaríngea, é um problema frequentemente encontrado com um forte impacto social. <sup>(33)</sup>

Para detectar a disfagia realiza-se o exame de videofluoroscopia que faz uma investigação radiológica baseada no registro de imagens fluoroscópicas que aparecem no monitor de uma máquina de Raio-X e enquanto o paciente realiza deglutição de um bolus radio-opaco; deste modo poderá ser visualizada a aspiração ou penetração de alimentos para fora do esôfago e estômago. <sup>(33)</sup>

Muitas crianças, que são encaminhadas para alimentação e avaliação da deglutição, passam tanto por avaliação clínica como por um estudo da deglutição (videofluoroscopia), isto particularmente quando a aspiração e penetração são suspeitas. Estas condições são de preocupação por comprometer a saúde da criança. <sup>(34)</sup>

Recém-nascidos com anomalias congênitas e/ou comprometimento neurológico grave, frequentemente não podem engolir depois do nascimento. Nestes recém-nascidos, a alimentação oral está associada com hipoxemia e pneumonia por aspiração, o qual é uma complicação grave relatada em até 20,00% nesta população de pacientes com PC (paralisia cerebral). Considerando isto, o estabelecimento de uma via para a alimentação entérica é obrigatória, seja através da inserção de um tubo nasogástrico ou realizando uma gastrostomia cirúrgica ou endoscópica. <sup>(35)</sup>

Pela importância do cuidado requerido às crianças com gastrostomias, tendo por necessidade intrínseca que o familiar e a equipe de saúde se articulem é que

se abordará o tema em específico sobre o cuidar, os cuidados no limite do domicílio, conceitos sobre equipe multiprofissional e nutricional.

### **1.3 O cuidar**

O cuidar sempre esteve presente na vida humana como elemento essencial para a existência. A dimensão do cuidado tecnológico, em várias medidas também fizeram e fazem parte das civilizações, aplicadas no dia a dia e nas práticas de cura.

O termo cuidado deriva-se do latim “cogitatus”, do inglês “carion”, e das palavras góticas “Kara” ou “Karon”. Como substantivo, cuidado deriva-se de Kara, o que significa aflição, pesar ou tristeza. Como verbo, “cuidar” (de carion) significa “ter preocupação por” ou “sentir uma inclinação ou preferência”, ou ainda, “respeitar/considerar”, no sentido de ligação de afeto, amor, carinho e simpatia.  
(36)

Na língua portuguesa, o vocábulo cuidado não é específico para definir a tarefa desenvolvida pelas pessoas que cuidavam de outrem em todas as culturas. A palavra nos traz a ideia de responsabilidade, sugere atitudes e sentimentos que podem levar a uma relação entre pessoas, isto é, a uma prática, uma ação social. Esta ação social era comandada pelas representações simbólicas que, até o século XVII, estavam ligadas à religião. (37)

A palavra cuidar, também expressa, a atenção que as pessoas têm uma com as outras, não importando seu grau de parentesco, e que pode ser um familiar, amigo, vizinho ou até profissionais da saúde (38)

No processo de trabalho em saúde o profissional fica exposto há várias situações que impõem limites como o stress, que é um sentimento bem conhecido, principalmente pelas enfermeiras. Isto é deflagrado pelo contato

constante com pessoas que estão, física e mentalmente doentes, acometidas de várias formas. <sup>(39)</sup>

Cuidar de pacientes que apresentam doenças incuráveis, ou com gravidade explícita é uma das tarefas angustiantes para a enfermeira. Estes profissionais confrontam-se com a ameaça e a realidade do sofrimento e da morte o tempo todo. <sup>(39)</sup>

Ainda assim, pede-se que, em especial o enfermeiro, tenha condições para realizar as avaliações clínicas individualizadas, que caiba a família neste contexto, pois, ela é uma unidade que deve ser incluída no planejamento da assistência. Espera-se que sejam aplicados modelos assistenciais que sistematizem a assistência, com visão sistêmica e multidimensional e, desta forma, possam atender as demandas urgentes e inadiáveis da pessoa em seu processo de adoecimento. <sup>(40)</sup>

Os profissionais de enfermagem devem também ter em mente as dificuldades que as pessoas leigas possuem para assimilar tantas informações e conteúdos desconhecidos para elas. <sup>(41)</sup>

Considera-se neste processo, o nível de conhecimento que cada um tem por característica pessoal, sabendo-se que a maioria dos cuidadores é leiga, e para se estabelecer o cuidado, muitos fatores estarão influenciando. Os familiares de pacientes estomizados, foco desta pesquisa, certamente esperam ter além do conhecimento para a prática do cuidar de seu familiar, a condição de ser apoiado durante todo o processo. <sup>(42)</sup>

Deve-se ressaltar que a família exerce influência sobre a saúde do paciente; por isso, para o cuidado centrado na família considera-se seguir os seguintes pressupostos: reconhecer a força da família como uma constata na vida da criança; facilitar a colaboração entre pais e profissionais em todos os níveis de

cuidado à saúde; respeitar e valorizar a diversidade cultural, racial, étnica e socioeconômica da família; reconhecer as forças e individualidades da família, respeitando os diferentes métodos de enfrentamento; compartilhar informações imparciais continuamente com a família; responder às necessidades de desenvolvimento da criança e da família; adotar políticas de práticas que fornecem apoio emocional e financeiro; planejar um cuidado flexível, culturalmente competente e que responda às necessidades da família; encorajar e facilitar o suporte familiar e da rede apoio. <sup>(43)</sup>

Perante isto, apresenta-se alguns conceitos sobre os cuidados domiciliares, foco de atenção primordial à criança estomizada.

#### **A. Cuidados Domiciliares**

A perspectiva do cuidado na dimensão domiciliar deve ser pensada, pois neste contexto há inúmeros relatos das experiências de pessoas com acometimentos e seus familiares e/ou cuidadores que por meio destas ações proporcionam a sobrevivência de um número elevado de crianças. Muitas são dependentes de tecnologias e necessitam de manejos de dispositivos e aparelhos. <sup>(40)</sup>

Mesmo com os avanços tecnológicos da Medicina, nem sempre o sistema de saúde é capaz de devolver às famílias de origem uma criança ou adolescente saudável. Em muitos casos, esse filho pode trazer consigo um prognóstico sombrio, marcado por incapacidades, as mais diversas, perdendo de vista habilidades que caracterizam a noção de infância que todos nos temos, como o direito a correr, brincar e crescer. <sup>(44)</sup>

Assim, o grau de dependência de cuidados e de apoio biopsicossocial pode ser tão variável quanto são os diagnósticos e a diversidade dos quadros que se apresentam atualmente no contexto de atenção a saúde. <sup>(44)</sup>

O planejamento da transição com os avanços na medicina, muitas crianças com necessidades especiais de saúde estão sobrevivendo até a idade adulta <sup>(45)</sup> e muitos provedores se sentem despreparados para cuidar desses pacientes. <sup>(46)</sup>

No entanto, para cuidar de seu filho ou familiar, o cuidador necessita ser potencializado como cuidador e para isso precisa ser auxiliado. <sup>(42)</sup> Pois o cuidar de alguém requer de cada um a compreensão do outro como ser humano, integral. O cuidador precisa perceber o sofrimento do doente e compreender seu momento de dor. <sup>(47)</sup>

Os cuidadores devem saber lidar com suas emoções, ter “competência emocional”, a fim de que essas não influenciem na sua participação no cuidado. A paciência e a resposta adequada às situações, facilitam a sua participação. <sup>(41)</sup>

É importante frisar que a percepção do cuidador sobre o quanto as tarefas relativas aos cuidados afetam sua vida e sua rotina, influencia diretamente a atividade de cuidar. Sabendo de todas as dificuldades que a família irá encontrar a equipe de enfermagem tem que orientá-los com relação à divisão do trabalho domiciliar. <sup>(41)</sup>

A família é constituída de pessoas com personalidades e objetivos de vida diferente, por isso, é importante estar atento à individualidade e unicidade de cada um. <sup>(41)</sup>

As crianças frágeis clinicamente e com cuidados complexos vivem em casas, muitas vezes necessitam de apoio tecnológico, como: oxigênio suplementar, monitores respiratórios ou cardíacos, ventilação mecânica, dispositivos de acesso vasculares, e/ou com tubos de alimentação. Estas crianças

são principalmente cuidadas pelos pais e frequentemente com a assistência de saúde em enfermagem em casa. <sup>(48)</sup>

As crianças que são dependentes de tecnologia são afetadas emocionalmente, socialmente e academicamente e tem prejudicado sua qualidade de vida e suas famílias também suportam dificuldades emocionais, isolamento social, divisões dos membros da família e rivalidades entre irmãos. <sup>(49)</sup>

É verdade que muitas crianças dependentes de outros para seus cuidados, não são participantes ativos na escola e não vivem de forma independente, seu cuidado é caro e extremamente demorado. Muitos morrem cedo ou requerem cuidados extensos para a duração da sua vida. <sup>(46)</sup>

Portanto, na medida em que se transfere a responsabilidade do cuidado para os familiares, bem como, a utilização das tecnologias, e isto fora dos domínios dos profissionais, sabidamente emergem sobrecargas emocionais, sociais e financeiras, que somente podem ser amenizadas por ações educativas que priorizem a autonomia, o acolhimento e o suporte social. <sup>(50)</sup>

Perante essa realidade explicitada, auxiliar a reflexão sobre a melhor ação que cada caso demanda, com o objetivo de atualizar, renovar, simplificar, tornar mais eficiente a prática e as ações nela envolvidas, podemos gerar novos conhecimentos. <sup>(51)</sup>

Diante deste fato, sabendo que o cuidado com as crianças será realizado pelos familiares que assumirão os cuidados é necessário que produzamos o envolvimento da família nesse processo, com ações intencionais direcionadas à educação para a saúde na perspectiva da prevenção e promoção. <sup>(52)</sup> Abordar conceitos sobre equipe multiprofissional é de extrema importância no tocante às dificuldades que as famílias enfrentam, sendo este o objeto do item a seguir.



## 1.4 Equipe multiprofissional

A proposta de trabalho em equipe tem sido veiculada como estratégia para enfrentar o intenso processo de especialização na área da saúde. Esse processo tende a aprofundar verticalmente o conhecimento e a intervenção em aspectos individualizados das necessidades de saúde, sem contemplar simultaneamente a articulação das ações e do saber. <sup>(53)</sup>

Na literatura consultada sobre equipe de saúde, observou-se que são relativamente raras as definições de equipe. O levantamento bibliográfico mostrou predominância da abordagem estritamente técnica, em que o trabalho de cada área profissional é apreendido como conjunto de atribuições, tarefas ou atividades. Nesse enfoque, a noção de equipe multiprofissional é tomada como uma realidade, uma vez que existem profissionais de diferentes áreas atuando conjuntamente. <sup>(53)</sup>

Entretanto, o trabalho em equipe não pressupõe abolir as especificidades do trabalho, pois as diferenças técnicas expressam a possibilidade de contribuição da divisão do trabalho para a melhoria dos serviços prestados à medida que a especialidade permite o aprimoramento do conhecimento e do desempenho técnico em determinada área de atuação. <sup>(53)</sup>

Os profissionais de saúde destacam as necessidades de preservar as especificidades de cada trabalho especializado, contudo, também expressam a necessidade de flexibilizar a divisão do trabalho, ou seja, os profissionais realizam intervenções próprias de suas respectivas áreas, mas também executam ações comuns como: recepção, acolhimento, grupos educativos, grupos operativos e outros. <sup>(53)</sup>

Assim, o trabalho em equipe multiprofissional consiste uma modalidade de trabalho coletivo que se configura na relação recíproca entre as múltiplas intervenções técnicas e a interação dos agentes de diferentes áreas profissionais por meio da comunicação, da mediação simbólica da linguagem. <sup>(53)</sup>

O trabalho em equipe ocorre no contexto das situações objetivas de trabalho, nas quais se mantêm a flexibilidade da divisão do trabalho e da autonomia técnica com interdependência ao lado das relações hierárquicas entre os diferentes níveis de subordinação, possibilitando a construção da equipe-integração mesmo em situações nas quais se mantêm relações assimétricas entre os distintos profissionais. <sup>(53)</sup>

Diante destes fatos, dizemos que a maioria dos pacientes que são submetidos a procedimentos e necessitam de cuidados domiciliares, que têm como pontos fundamentais, o paciente, a família, o contexto familiar e o cuidador, necessitam de uma equipe multiprofissional para oferecer suporte e cuidados. <sup>(41)</sup>

Passa-se a seguir, conceitos nutricionais que é de grande relevância para o entendimento da realidade dos pacientes deste estudo.

## **1.5 Nutrição**

Distúrbios do crescimento e nutrição são problemas de saúde secundários comuns em crianças com paralisia cerebral. O crescimento físico é uma medida fundamental da saúde e bem-estar em crianças, e o crescimento anormal pode ser considerado um sinal de alteração do estado nutricional de uma criança. <sup>(29, 55)</sup>

Mesmo sob aparentemente boas condições de vida como: ambiente adequado e atenção médica regular, crianças com PC (paralisia cerebral) crescem mais lentamente que crianças normais. Diminuição da gordura corporal e

crescimento global deficiente são comuns em crianças com PC (paralisia cerebral), estas alterações no desenvolvimento destes pacientes está intimamente relacionado com a desnutrição, o que leva a um aumento da necessidade de cuidados de saúde destes pacientes. <sup>(56,57)</sup>

A desnutrição compromete o crescimento e o desenvolvimento infantil, podendo levar a danos irreversíveis, inclusive cerebrais. Isto dependerá da sua gravidade e do tempo de exposição, daí a importância de se avaliar sistematicamente o estado nutricional, principalmente em crianças hospitalizadas.

Segundo a Associação Americana de Saúde Pública, o estado nutricional é a condição de saúde de um indivíduo influenciada pelo consumo e pela utilização de nutrientes e identificada pela somatória de informações obtidas de estudos físicos, bioquímicos, clínicos e dietéticos. Portanto, refletirá no equilíbrio entre a ingestão balanceada de alimentos e o consumo de energia necessária para manter as funções diárias do organismo.

A Avaliação do Estado Nutricional é essencial para o estabelecimento de atitudes de intervenção e visa: identificar pacientes desnutridos ou obesos; quantificar e classificar o tipo de alteração nutricional; verificar os efeitos das doenças na nutrição e no metabolismo, auxiliar no prognóstico de risco, e acompanhar a eficácia da terapia nutricional preconizada.

Dessa forma, é de fundamental importância a padronização da metodologia a ser utilizada para cada faixa etária, uniformizando os critérios de avaliação empregados pela equipe. Uma avaliação completa do estado nutricional inclui: história médica, social e dietética; dados antropométricos; avaliação clínica e bioquímica.

Dentre os métodos disponíveis, os antropométricos, que possibilitam a avaliação da densidade corporal e dos estoques de massa magra e tecido

adiposo, além de permitirem a monitorização do crescimento são os mais usados para o acompanhamento do estado nutricional de crianças e adultos.

Os indicadores mais utilizados para avaliação do estado nutricional de crianças são as medidas de peso e estatura. Para classificação e avaliação do estado nutricional são utilizados referenciais da literatura que se baseiam em percentis pela adequação percentual <sup>(58,59)</sup> e pelo Escore-Z <sup>(60)</sup> que relacionam o peso para idade, altura para idade e peso para altura.

Existem situações especiais que requerem avaliações específicas, como por exemplo, correção para a prematuridade, Síndrome de Down, Paralisia Cerebral, entre outros.

Krick <sup>(61)</sup> desenvolveu curvas de crescimento (P/I, E/I e P/E), após estudarem 360 (175 do gênero feminino e 185 do masculino ) crianças com paralisia cerebral quadriplégica, com o objetivo de proporcionar um padrão de referência de crescimento para crianças com paralisia cerebral tetraplégica.

As medidas foram tomadas no momento da visita em uma clínica ortopédica e da revisão retrospectiva de prontuários. A estatística foi realizada para verificar diferenças significativas em relação aos gráficos de crescimento do Centro Nacional de Estatísticas de Saúde (NCHS) e os resultados dos gráficos de crescimento foram construídos para meninos e meninas de idade entre 0 a 10 anos. <sup>(61)</sup>

Diante destes fatos, dizemos que a maioria dos pacientes que são submetidos à gastrostomia e necessitam de cuidados domiciliares, que tem como pontos fundamentais o paciente, a família, o contexto familiar e o cuidador, necessitam de uma equipe multiprofissional para oferecer suporte e cuidados. <sup>(41)</sup>

O cuidado domiciliar de criança com gastrostomia pode dificultar a ação do cuidador, pelas suas especificidades e pela complexidade em vivenciar estas

atividades com uma pessoa tão dependente e significativa. É necessário conhecer esta demanda dos cuidados podendo reorganizar o trabalho do enfermeiro, no sentido de utilização de modelos assistenciais que contemplem o preparo adequado desses cuidadores.

Diante disto, como membro da equipe, pode-se perceber a importância do papel que cada membro da equipe tem, pois as competências específicas são complementadas e assim tem-se o objetivo de assistir a criança e família de maneira mais integral.

O paciente inserido neste contexto, por todos os limites clínicos que apresenta, bem como, pelas dificuldades inerentes às condições pessoais dos familiares incumbidos em prestarem o cuidado, justificam com clareza a validade deste estudo.

Conhecer os limites de maneira sistemática poderá ajudar na promoção dos cuidados de forma ampliada e oferecer o suporte, a orientação e a educação para saúde, o que poderá possibilitar a assistência com menor comprometimento.

Houve o interesse em verificar e analisar como tem se dado o cuidado oferecido pelas mães, pais, avós, ou seja, o cuidador principal, eleito em cada família, conforme sua dinâmica peculiar.

Pelo exposto, a finalidade desta pesquisa está em buscar os dados e informações com familiares, com a intenção de propor novas estratégias e promover formas de comunicação que facilitem a abordagem em domicílio.

Perante os pontos já apresentados, tem-se como questão para o estudo, qual o perfil dos pacientes atendidos neste serviço, por esta equipe interdisciplinar? E quais as demandas e dificuldades apresentadas pelos familiares ou cuidadores dos pacientes com gastrostomia nos domicílios?

Passa-se então a apresentar os objetivos.

## **2 OBJETIVOS**

### **2.1 Objetivo Geral**

O estudo tem como objetivo verificar o perfil epidemiológico dos pacientes portadores de gastrostomia e analisar as principais dificuldades inerentes às demandas apresentadas pelos cuidadores no dia a dia em seus domicílios.

### **2.2 Objetivos Específicos**

- Verificar o perfil dos pacientes quanto à: idade, sexo, etnia, diagnóstico médico, diagnóstico nutricional, peso, altura estimada antes, no retorno e pós-operatório tardio de até seis meses e quantos tipos via de alimentação (gastrostomia ou juntamente com via oral);
- Caracterizar os cuidadores quanto à: idade, sexo, etnia, grau de parentesco, escolaridade, profissão, número de pessoas que moram na mesma casa, renda, condições de moradia e tipo de transporte que usam;
- Identificar as dificuldades apresentadas pelos cuidadores/familiares no cuidado aos pacientes gastrostomizados em domicílio.

## **3 MÉTODO**

### **3.1 Tipo de estudo**

Trata-se de um estudo descritivo, exploratório, transversal e quantitativo, a ser realizado no ambulatório de assistência a pacientes gastrostomizados do Ambulatório Interdisciplinar para Paciente Infantil Portador de Encefalopatia e Gastrostomia (AIPEG) no Hospital Estadual de Bauru (HEB), Bauru, São Paulo.

### **3.2 Procedimentos éticos**

Em conformidade com as diretrizes nacionais e internacionais para pesquisa com seres humanos do Conselho para a Organização Internacional de Ciências Médicas (CIMS) e da resolução n.º 196/96 do Conselho Nacional de Saúde <sup>(62)</sup> este projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina de Botucatu, SP.

O parecer favorável consta no ofício n.º 566/2011, com protocolo CEP 4104-2011 na reunião para aprovação do dia 05/12/2011. (Anexo I)

### **3.3 Local do estudo**

Foi instituído este Ambulatório Interdisciplinar para Paciente Infantil Portador de Encefalopatia e Gastrostomia (AIPEG) em 2006, no HEB (Hospital Estadual

Bauru), composto por profissionais como: cirurgião pediátrico, neuropediátrico, pediatra, fonoaudióloga, psicólogo, assistente social, nutricionista e enfermeiro.

A proposta, desde o início, é acompanhar a criança com diagnóstico de disfagia com encefalopatias e com indicação para gastrostomia. Isto ocorre com a avaliação clínica realizada por todos profissionais da equipe, e tendo a confirmação do exame de videofluoroscopia para disfagia o paciente segue em programação cirúrgica para gastrostomia, sendo tudo é relatado no prontuário eletrônico.

Assim, para a equipe trabalhar adequadamente, segue-se a descrição das normas e rotinas do HEB, e cada membro tem as suas atribuições como:

- Nutricionista “presta atendimento a todos os pacientes que possuem ou realizarão gastrostomia, auxiliando na indicação do procedimento da gastrostomia. O paciente será acompanhado pela nutricionista durante a internação até a alta e posteriormente acompanhado pela equipe” <sup>(63)</sup>
- Fonoaudiólogo “avalia o quadro de deglutição e sugeri a via alternativa de alimentação de longa permanência. Após realização da gastrostomia, o paciente será acompanhado no grupo, avaliando-se a possibilidade de introdução e manutenção da via oral parcial” <sup>(63)</sup>
- Assistente Social “atende por meio de interconsulta, toda vez que a equipe julgar necessário ou por solicitação do acompanhante do paciente” <sup>(63)</sup>
- Psicólogo “tem como atribuições o atendimento psicológico de todos os familiares e/ou acompanhantes dos pacientes no momento pré e pós-gastrostomia. Serão utilizados instrumentos (roteiro de entrevista) e técnicas da psicologia, bem como, realizadas as intervenções psicológicas mediante necessidade de cada caso” <sup>(63)</sup>



- Médico cirurgião pediátrico “avalia os pacientes com doença potencialmente reversível, ou doença incurável, mas com potencial de sobrevida longo, ou pacientes terminais seriamente debilitados. Seleciona os pacientes para o procedimento (gastrostomia), com todos os exames prontos e consentimentos da família e exclui pacientes com contraindicações, as contraindicações são discutidas caso a caso, com avaliações de toda equipe” <sup>(63)</sup>
- Ao cirurgião pediátrico ainda cabe “orientar no pós-operatório relacionado à gastrostomia. Observar sinais de complicações gastroenterológicas relacionadas à gastrostomia” <sup>(63)</sup>
- Médico clínico pediatra cabe “prestar atendimento médico pediátrico a todos os pacientes do grupo, com orientações alimentares, vacinais e preventivas, solicitar exames, internações e conduzir pacientes que compareçam ao ambulatório com doenças agudas, além de participar das discussões para indicação da gastrostomia” <sup>(63)</sup>
- Médico neurologista pediátrico “avalia e auxilia no tratamento e investigação do paciente portador de encefalopatia crônica e suas complicações tais como espasticidade, deformidades osteo-articulares, epilepsia, alterações comportamentais, sialorréia, distúrbios do sono, cefaléias e dor neuropática, contribuindo para melhora de sua qualidade de vida e promoção da saúde como um todo” <sup>(63)</sup>
- Enfermeiro cabe “realizar consulta de enfermagem onde paciente/familiares/cuidadores receberão orientações com demonstração dos cuidados com a sonda/gastrostomia e realizar troca de sonda de gastrostomia mediante prescrição médica”<sup>(63)</sup>

Este grupo de profissionais reúne-se uma vez na semana e avalia as indicações de gastrostomia em crianças com paralisia cerebral (PC), ou outras encefalopatias e neste contexto de trabalho nasceu a idéia desta pesquisa.

### **3.4 População**

O ambulatório tem a particularidade de ser designado para pacientes infantis, porém, com o passar dos anos as crianças se tornaram adultas e por não haver outra equipe de semelhante trabalho para os adultos a equipe do AIPEG (Ambulatório Interdisciplinar de Paciente Infantil Portador de Encefalopatia e Gastrostomia) decidiu continuar fazendo o acompanhamento destes pacientes.

O atendimento é realizado todas as terças-feiras no período da manhã, os pacientes são consultados por todos os profissionais individualmente e após este tempo a equipe se reúne e decide o que será proposto para cada paciente, mas em conjunto, a equipe, família e paciente, como proposta terapêutica muitas vezes sugere-se a gastrostomia.

A rotina das consultas do ambulatório inicialmente funcionava com quatro atendimentos, sendo um caso novo a cada semana, porém, atualmente são atendidos em torno de nove pacientes e mantendo um caso novo a cada semana.

No período de estudo, janeiro a junho de 2012, oitenta e cinco pacientes eram assistidos no ambulatório, destes, cinquenta foram incluídos no estudo. Dos trinta e cinco pacientes restantes, dezesseis foram excluídos, quatro pacientes sofreram óbitos, dois pacientes perderam segmento, um paciente obteve alta e doze pacientes não comparecem nos agendamentos do período em estudo.

A população do estudo era composta por pacientes com encefalopatias, portadores de gastrostomia, com diagnóstico de disfagia, com aspiração

silenciosa ou não e, na sua maioria com idade inferior a dezoito anos, apenas oito eram maiores de idade.

O critério de seleção para os sujeitos era: os pacientes deveriam ter, no mínimo, passado pelo tempo de seis meses pós-cirurgia e comparecer no ambulatório AIPEG (Ambulatório Interdisciplinar de Paciente Infantil Portador de Encefalopatia e Gastrostomia) em consulta agendada no período de coleta de dados deste trabalho.

Seus cuidadores e/ou familiares, que também faziam parte do estudo, eram abordados conforme o agendamento.

### **3.5 Instrumento para coleta de dados**

Todo o atendimento realizado junto ao paciente é descrito e registrado no prontuário eletrônico, e todos os profissionais tem acesso para considerar o que os outros profissionais propuseram e como registraram suas observações, bem com as condutas decididas pelo grupo.

O prontuário eletrônico compõe-se do número de cadastro do paciente e sua identificação. Na data determinada da consulta é registrado o atendimento, o que facilita a todos profissionais o acompanhamento das decisões e de todos os procedimentos feitos nos pacientes.

Conforme demonstrado na figura 8 e 9, observam-se as telas em que estes dados são registrados.

**Figura 8: Prontuário Eletrônico do Paciente**

The screenshot shows the 'e-pront' patient record system. At the top, there are input fields for 'Registro:', 'Nome:', 'Idade:', 'Cor / Raça:', 'Data de internação:', 'Enfermaria:', and 'Leito:'. Below this is a section for 'Padrão:' with a dropdown menu set to 'Atendimento padrão', a 'Novo atendimento' button, and fields for 'Data:', 'Hora:', 'Série:', 'Responsável pelo atendimento:', and 'Paciente:'. A 'Tempo' indicator shows '00:00:00'. The main area features a table with columns for 'Data', 'Série', 'CID 10', 'Código', 'Diagnóstico', and 'Hipótese diagnóstica'. Below the table is a large text area labeled 'Atendimento de:' and a 'Destino do paciente' dropdown menu.

Fonte: Foto do prontuário eletrônico do Hospital Estadual Bauru

**Figura 9: Cadastro de paciente**

The screenshot displays the 'Recepção - ADMINISTRADOR' patient registration form. It includes a search bar for 'Registro:' and a menu with options like 'Pesquisa', 'Auditoria', 'Relatórios', 'Etiquetas', 'Ajustar painel', 'Última senha', 'Acesso', 'Consulta Recepção', and 'Sair'. The form fields are organized into sections: 'Registro:' (search), 'Nascimento:' (date), 'Idade:', 'Sexo:', 'Cor:', 'Etnia:', and 'Estado civil:'. Below these are fields for 'Cônjuge:', 'Mãe:', and 'Pai:'. The 'Nacionalidade:' and 'Naturalidade:' sections include dropdown menus. 'Grau de instrução:' and 'Profissão:' also have dropdowns. The address section includes 'CEP:', 'Município:', 'Zona:', 'Tipo End.:', 'Endereço:', 'Nº:', and 'Complemento: Nº:'. Contact information includes 'Bairro:', 'Pessoa a notificar:', 'Telefone 1:', and 'Telefone 2:'. Identification fields include 'Tipo de documento:', 'Documento:', 'Dt. Emissão:', 'Org. emissor:', and 'CPF:'. Family/relationship fields include 'Parentesco / afinidade:', 'CPF responsável:', 'CNS: (definitivo)', and 'CNS: (provisório)'. An 'Observações' field is at the bottom. A 'Preferencial' checkbox is present. At the bottom right, there are buttons for 'Ok', 'Cancelar', 'Alterar', 'Gravar', 'Cancelar', 'Etiqueta Cartão', 'Fechar', and 'Etiqueta - Pulseira'.

Fonte: Foto do cadastro pessoal do paciente no sistema de informática do Hospital Estadual Bauru

E assim, o perfil dos pacientes foi coletado deste prontuário eletrônico conforme as questões a serem investigadas constantes no Apêndice 2.

Foi aplicado um questionário (Apêndice 3), pela própria pesquisadora e por uma colaboradora treinada, com questões abertas e fechadas no momento do

atendimento ambulatorial, tendo como objetivo, o levantamento da demanda dos cuidados em domicílio.

Nos dias de consultas com a equipe do AIPEG (Ambulatório Interdisciplinar de Paciente Infantil Portador de Encefalopatia e Gastrostomia), os familiares/cuidadores foram convidados, conforme as recomendações éticas, para participarem do estudo após assinarem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (apêndice 1). Foram apreendidas as dificuldades relativas aos cuidados nos domicílios dos pacientes gastrostomizados.

Foi aplicado termo de consentimento livre e esclarecido para 2 mães que autorizaram fotografia da gastrostomia de seus filhos para visualização de lesões nas mesmas.

### **3.6 Análise dos dados**

Inicialmente, foi feita uma descritiva com frequência e porcentagem para as variáveis quantitativas e médias, desvio padrão, mediana, valor mínimo e máximo.

Para verificar a correlação entre a quantidade de dieta e o tempo de administração foi feito à correlação de Person. As análises foram feitas pelo programa SAS for Windows versão 9.2., após o uso do programa de Excel 2007 para todas as variáveis e considerou-se  $p < 0,05$  como nível de significância.

A análise estatística usada, correlação de Person (Pearson Correlation Coefficients), para a relação ente ml das dietas para cada administração com o tempo da administração com  $p = 0,0335$  e  $R = -0,30439$ , demonstrou que conforme a quantidade em ml da dieta aumenta, o tempo de administração diminui, o que pode provocar diarreias no paciente.

## **4 RESULTADOS**

Foram avaliados 50 pacientes e 50 cuidadores/familiares e os resultados apresentados são relativos às variáveis dos cuidadores/familiares, as profissões, parentesco com o paciente, etnia, escolaridade, moradia, localidade da moradia e transporte.

Os dados relativos às variáveis relacionadas ao paciente, sonda em uso atual, ocorrências de saída da sonda da gastrostomia, ocorrências de lesão da pele perigastrostomia, sexo, etnia, cidade onde residem, o diagnóstico médico principal e o diagnóstico nutricional também são apresentados.

### **4.1 Dados referentes aos cuidadores**

Segue a abaixo as informações e tabelas referentes aos dados colhidos dos cuidadores.

A média para a idade em anos dos cuidadores era de 40,82+/- com mínimo de 25 anos e máximo de 70 anos e a renda média em salários mínimos por família é de 2,32+/-; com valor máximo de 4,82 salários mínimos.

**Tabela 1:** Distribuição das frequências das variáveis segundo profissão, parentesco com o paciente, escolaridade e etnia dos cuidadores. Bauru, 2012

<b>Variáveis</b>		<b>Frequências</b>	<b>%</b>
Profissões	Sem atividade	41	82,00
	Outros	9	18,00
<b>TOTAL</b>		<b>50</b>	<b>100,00</b>
Parentesco	Mãe	43	86,00
	Avó	5	10,00
	Outros	2	4,00
<b>TOTAL</b>		<b>50</b>	<b>100,00</b>
Escolaridade	Ensino fundamental completo e incompleto	20	40,00
	Ensino médio completo e incompleto.	21	42,00
	Ensino superior completo e incompleto.	4	8,00
	Analfabeto	5	10,00
<b>TOTAL</b>		<b>50</b>	<b>100,00</b>
Etnia	Branca	35	70,00
	Parda	12	24,00
	Negra	3	6,00
<b>TOTAL</b>		<b>50</b>	<b>100,00</b>

Na tabela 1, nota-se a distribuição dos 50 cuidadores participantes de acordo com a profissão, parentesco com o paciente, escolaridade e etnia. Observa-se que a maioria dos cuidadores em 82,00%, não possui atividade, os outros 18% são respectivamente, autônoma, aposentada, mecânico, costureira, motorista, diarista, enfermeira e doceira. Quanto ao grau de parentesco, nota-se predominância da mãe como cuidadora principal com 86,00% e os outros 4% são pai e tia paterna. Em relação à escolaridade verifica-se que 82,00% possuem ensino médio e fundamental e quanto à etnia temos 70,00% dos cuidadores brancos.

**Tabela 2:** Distribuição das frequências das variáveis segundo composição de pessoas das famílias em estudo. Bauru, 2012

<b>Variáveis</b>		<b>Frequências</b>	<b>%</b>
Nº. pessoas nas famílias	Famílias com 3 pessoas	15	30,00
	Famílias com 4 pessoas	12	24,00
	Famílias com 5 pessoas	11	22,00
	Outros	12	24,00
<b>TOTAL</b>		<b>50</b>	<b>100,00</b>
Nº. de filhos	Família com 1 a 2 crianças	31	62,00
	Família com 3 crianças	11	22,00
	Família sem crianças	8	16,00
<b>TOTAL</b>		<b>50</b>	<b>100,00</b>
Idoso como integrante familiar	Famílias sem idosos	37	74,00
	Famílias com 1 idoso ou 2 idosos	13	26,00
<b>TOTAL</b>		<b>50</b>	<b>100,00</b>

Na tabela 2 observa-se a distribuição das variáveis segundo a composição das pessoas dentro das famílias e que os números de pessoas nas famílias variam de 3 a 5 pessoas em 76%, os outros 24% refere a 4 famílias com 7 pessoas, 2 famílias com 8 pessoas, 3 famílias com 6 pessoas e 2 famílias com 2 pessoas. A maioria, 62%, dessas famílias possuem de 1 a 2 filhos e apenas 26% tem um ou 2 idosos como integrante da família. Dos 50 cuidadores principais em questão 4 são idosos e 8 famílias possuem seus filhos pacientes acompanhados no ambulatório com idade acima de 18 anos.



**Tabela 3:** Distribuição das frequências das variáveis segundo as condições de moradia, bairro onde moram e tipo de condução que usam essas famílias em estudo. Bauru, 2012

<b>Variáveis</b>		<b>Frequências</b>	<b>%</b>
Número de cômodos	4 a 5 cômodos	31	62,00
	6 cômodos	8	16,00
	Outros	11	22,00
<b>TOTAL</b>		<b>50</b>	<b>100,00</b>
Com água e luz elétrica		50	100,00
<b>TOTAL</b>		<b>50</b>	<b>1000,00</b>
Com chão cimentado		49	98,00
Sem resposta		1	2,00
<b>TOTAL</b>		<b>50</b>	<b>100,00</b>
Cobertura	Laje	28	56,00
	Cerâmica	10	20,00
	Outros	12	24,00
<b>TOTAL</b>		<b>50</b>	<b>100,00</b>
Bairro	Periferia	26	52,00
	Centro	24	48,00
<b>TOTAL</b>		<b>50</b>	<b>100,00</b>
Condução	Público	36	72,00
	Particular	13	26,00
	Outros	1	2,00
<b>TOTAL</b>		<b>50</b>	<b>100,00</b>

Na tabela 3, observa-se a distribuição das variáveis segundo as condições de moradia, bairro onde moram e tipo de condução que usam, em 50 familiares entrevistados 62,00% moram em casa de 4 a 5 cômodos, os outros, 7 famílias moram em 3 cômodos, 1 família em 7 cômodos e 2 famílias em 11 cômodos. A maioria absoluta mora em casa com água encanada e luz elétrica.

Mostra-se também 56,00% dos pacientes com casas com laje, referente aos outros mostra que 3 famílias têm amianto como cobertura, 6 famílias com cobertura de pvc, 3 famílias com cobertura de madeira. E ainda 52,00% famílias moram na periferia e 72,00% das famílias usam condução pública.

## 4.2 Dados referentes aos pacientes

Seguem-se informações e tabelas referentes aos dados colhidos dos pacientes:

Observa-se que 82,00% dos pacientes do estudo têm como diagnóstico principal paralisia cerebral, os outros 18,00% dos pacientes possuem outros diagnósticos médicos principais respectivamente como: Distrofia muscular 2.00%, Doença desmielinizante 2.00%, Mau formação Dandy Walker 2.00%, Microcefalia 2.00%, Prematuridade extrema 2.00%, Refluxo gástrico esofágico 2.00%, Síndrome Cornélio de Lange 2.00%, Síndrome de West 2.00% e Síndrome de Silver Russel 2.00%.

A média de idade dos pacientes gira em torno de 11,43 anos, com idade mínima de 2 anos e com idade máxima de 28 anos de idade.

**Tabela 4:** Distribuição das frequências das variáveis segundo sexo, etnia e cidade onde os pacientes residem. Bauru, 2012

Variáveis		Frequências	%
Sexo	Feminino	30	60,00
	Masculino	20	40,00
<b>TOTAL</b>		<b>50</b>	<b>100,00</b>
Etnia	Branco	35	70,00
	Negro	4	8,00
	Pardo	11	22,00
<b>TOTAL</b>		<b>50</b>	<b>100,00</b>
Cidade de origem	Bauru e Jaú	23	46,00
	Barra Bonita e Lençóis Paulista	8	16,00
	Cafelândia, Dois Córregos e Lins	6	12,00
	Outros	13	26,00
	<b>TOTAL</b>	<b>50</b>	<b>100,00</b>

Nesta tabela 4, apresentam-se as distribuições das frequências das variáveis segundo sexo, etnia e cidade onde os pacientes residem. Verifica-se que 60,00% dos pacientes são do sexo feminino. Com relação à etnia tem-se 70,00% de pacientes com etnia branca. A cidade onde residem 36,00% dos pacientes é Bauru, 10,00% dos pacientes são da cidade de Jaú; 8,00% são da cidade de Barra Bonita; 8,00% são da cidade de Lençóis Paulista; 4,00% são da cidade de Cafelândia, 4,00% são da cidade de Dois Córregos e 4,00% são da cidade de Lins, somando 12,00% e outros distribuídos na região do DIRX (Pederneiras 2,00%; Macatuba 2,00%; Bariri 2,00%; Arealva 2,00%; Avaré 2,00%; Agudos 2,00%; Iacanga 2,00%; Cabrália Paulista 2,00%; Promissão 2,00%; Pirajuí 2,00%; Piratininga 2,00%; Lucianópolis 2,00% e Balbinos 2,00%, somando 26,00%).

**Tabela 5:** Distribuição das frequências das variáveis do tipo de gastrostomia realizada, quais foram feitas no HEB, quantos dias de internação o paciente ficou para este procedimento. Bauru, 2012

Variáveis		Frequências	%
Tipo de procedimento	Gastrostomia cirúrgica	46	92,00
	Gastrostomia endoscópica	4	8,00
<b>TOTAL</b>		<b>50</b>	<b>100,00</b>
Feitas no HEB*	Sim	35	76,09
	Não	11	23,91
<b>TOTAL</b>		<b>46</b>	<b>100,00</b>
Dias de internação do procedimento cirúrgico	2 a 5 dias de internação	20	57,15
	Outros	15	42,85
<b>TOTAL</b>		<b>35</b>	<b>100,00</b>

Nesta tabela 5, nota-se as distribuições das frequências das variáveis como: qual tipo de gastrostomia realizada, quais foram feitas no HEB (Hospital Estadual Bauru) e quantos dias de internação o paciente permaneceu no hospital para este

procedimento. Dos 50 pacientes entrevistados 92,00% realizaram gastrostomia cirúrgica, destas somente 76,09% foram feitas no HEB (Hospital Estadual Bauru); 57,15% tiveram de 2 a 5 dias de internação para este procedimento e na variável, outros mostram que 14,28% dos pacientes ficaram internados de 6 a 10 dias, 8,57% dos pacientes ficaram de 11 a 20, 14,28% dos pacientes ficaram de 21 a 50 dias, 2,85% ficaram 72 dias e 2,85% dos pacientes ficaram 292 dias internados por complicações do estado de saúde.

Dos 50 pacientes do estudo, 72,00% não fazem uso de alimentação via oral concomitante ao uso de alimentação por sonda de gastrostomia.

**Tabela 6:** Distribuição das frequências da variável diagnóstico nutricional dos pacientes na primeira consulta com a nutricionista e que realizaram a gastrostomia neste hospital. Bauru, 2012

<b>Variáveis</b>	<b>Frequências</b>	<b>%</b>
Desnutrição	31	91,17
Eutrofia	2	5,88
Risco nutricional	1	2,95
<b>TOTAL</b>	<b>34</b>	<b>100,00</b>

Na tabela 6 observa-se frequências da variável diagnóstico nutricional dos pacientes na 1ª consulta com a nutricionista e que realizaram a gastrostomia neste hospital, no entanto, 1 paciente não foi contemplado com o diagnóstico nutricional, pois não constava no prontuário do mesmo. Mas, vê-se que 91,17% possuíam diagnóstico de desnutrição, 5,88% possuíam diagnóstico de eutrofia e 2,95% possuíam diagnóstico de risco nutricional.

**Tabela 7:** Distribuição das frequências das variáveis com relação à participação do paciente em instituição de ensino\*, recebimento de dieta nesta instituição, quem administra dieta nesta instituição e quem ensinou esta pessoa. Bauru, 2012

Variáveis		Frequências	%
Frequenta instituição de ensino	Sim	32	64,00
	Não	18	36,00
<b>Total</b>		<b>50</b>	<b>100,00</b>
Recebe alimentação nesta instituição	Sim	30	93,75
	Não	2	6,25
<b>Total</b>		<b>32</b>	<b>100,00</b>
Quem oferece dieta nesta instituição	Enfermagem	21	70,00
	Mãe	6	20,00
	Outros	3	10,00
<b>Total</b>		<b>30</b>	<b>100,00</b>
Quem orientou administrar dieta	Ninguém, pois os funcionários já sabiam	14	46,66
	Não sabe	5	16,66
	Não responderam	4	13,34
	Mãe	3	10,00
	HEB	2	6,67
	Outros	2	6,67
<b>Total</b>		<b>30</b>	

Exemplos: APAE, SORRI e escola convencional.

Na tabela 7 observa-se frequências das variáveis com relação à participação do paciente em instituição de ensino, recebimento de dieta nesta instituição, quem administra dieta nesta instituição e quem ensinou esta pessoa. 64,00% dos pacientes em estudo frequentam uma instituição de ensino, 93,75% são alimentados nas instituições, destes, 70,00% são alimentados pela enfermagem; Com relação aos outros 10,00% foram às professoras que administram a dieta e uma mãe não sabe dizer se é a lactarista ou a enfermagem que administra dieta. Com relação à orientação para administração da dieta nas

instituições, 46,66% dos cuidadores entrevistados relataram que os funcionários já sabiam administrar dietas em sondas de gastrostomia, os demais, 6,67% relatam que foram as fonoaudiólogas da SORRI e a enfermagem do HEB (Hospital Estadual Bauru) que ensinaram as funcionárias da instituição administrar a dieta.

#### 4.3 Dados referentes às dificuldades encontradas pelos cuidadores

Seguem-se tabelas referentes aos dados colhidos das entrevistas realizadas aos cuidadores e suas percepções com as dificuldades:

**Tabela 8:** Distribuição de frequências das variáveis referindo o uso de sonda atual nos pacientes, relatos pelos cuidadores da sonda tipo foley, sonda tipo button e a preferência de sonda que os mesmos têm. Bauru, 2012

Variáveis		Frequências	%
Sonda atual	Button	40	80,00
	Foley	10	20,00
<b>Total</b>		<b>50</b>	<b>100,00</b>
Relatos sobre a Foley	Pontos negativos	36	72,00
	Pontos positivos	9	18,00
	Outros	5	10,00
<b>Total</b>		<b>50</b>	<b>100,00</b>
Relatos sobre button	Pontos positivos	47	94,00
	Pontos negativos	1	2,00
	Outros	2	4,00
<b>Total</b>		<b>50</b>	<b>100,00</b>
Relatos sobre a Pezzer	Não lembra	23	46,00
	Teve problemas	12	24,00
	Não gostou	4	8,00
	Gostou	5	10,00
	Usou pouco	3	6,00
	Não usou	3	6,00
<b>Total</b>		<b>50</b>	<b>100,00</b>
Preferência de sonda	Button	46	92,00
	Foley	4	8,00
<b>Total</b>		<b>50</b>	<b>100,00</b>

Na tabela 8 verificam-se as frequências das variáveis referentes ao uso das sondas atuais; Os relatos dos cuidadores das sondas tipo Foley, button e Pezzer. Quanto ao uso atual do tipo de sonda, 80,00% usam a sonda tipo button (sonda ao nível da pele). Quanto ao uso da sonda Foley, 72,00% fez relatos negativos e em relação aos outros 1 não respondeu, 2 não usaram a sonda Foley e 2 não lembram.

Em relação aos relatos da sonda button, 84,00% são positivos e sobre o que os outro relataram 2,00% refere que sua criança nunca usou e 2,00% não sabe o que dizer.

Com relação à sonda Pezzer 46,00% relatam que não se lembram deste tipo de sonda e sobre a preferência, 92,00% dos cuidadores entrevistados preferem a sonda tipo button.

**Tabela 9:** Distribuição das frequências das variáveis com relação aos cuidadores quanto aos treinamentos sobre cuidados com a sonda e manuseio de dietas recebidas. Bauru, 2012

<b>Variáveis</b>		<b>Frequências</b>	<b>%</b>
Treinamento dos cuidados com a sonda	Sim	44	88,00
	Não	6	12,00
<b>Total</b>		<b>50</b>	<b>100,00</b>
Treinamento manuseio com dieta	Sim	46	92,00
	Não	4	8,00
<b>Total</b>		<b>50</b>	<b>100,00</b>
Comentário se orientação foi suficiente	Sim	40	80,00
	Não	10	20,00
<b>Total</b>		<b>50</b>	<b>100,00</b>

A tabela 9 mostra que a maioria dos cuidadores recebeu orientações para cuidados com relação à sonda e manuseio das dietas e consideraram suficiente o treinamento que receberam.

**Tabela 10:** Distribuição das frequências das variáveis com relação às complicações quanto ao uso da sonda. Bauru, 2012

Variáveis		Frequências	%
Saída de sonda da ostomia	Sim	42	84,00
	Não	8	16,00
<b>Total</b>		<b>50</b>	<b>100,00</b>
O que fez após a saída da ostomia	Foi a um serviço de emergência	19	45,23
	Colocava de volta	14	33,33
	Tampava com gases e ia p/ S.S.	5	11,91
	Outros	4	9,53
<b>Total</b>		<b>42</b>	<b>100,00</b>
Ocorrências de diarreia após sonda	Sim	14	28,00
	Não	36	72,00
<b>Total</b>		<b>50</b>	<b>100,00</b>
Aspiração de dietas	Sim	6	12,00
	Não	44	88,00
<b>Total</b>		<b>50</b>	<b>100,0</b>
Êmese por causa da sonda	Sim	22	44,00
	Não	28	56,00
<b>Total</b>		<b>50</b>	<b>100,00</b>
Ocorrências de refluxo	Sim	18	36,73
	Não	31	63,27
<b>Total</b>		<b>49</b>	<b>100,00</b>
Ocorrências de obstrução da sonda	Sim	12	24,00
	Não	38	76,00
<b>Total</b>		<b>50</b>	<b>100,00</b>
Ocorrências de lesão em pele	Sim	34	68,00
	Não	16	32,00
<b>Total</b>		<b>50</b>	<b>100,00</b>
O que fez com a lesão	Limpou bem e usou pomadas	16	47,05
	Banho de sol	5	14,70
	Dersane	4	11,77
	Soro fisiológico	2	5,89



Variáveis	Frequências	%
Outros	7	20,59
<b>Total</b>	<b>34</b>	<b>100,00</b>

A tabela 10 mostra que em 84,00% dos pacientes ocorreu a saída da sonda da ostomia. Destes, 45,23% procuraram um serviço de saúde imediatamente, os outros relataram que: 2,38% a amiga ajudou; 2,38% solicitaram o serviço de emergência por telefone e foram atendidos; 4,76% foram ao serviço de saúde com a sonda na mão e com curativo oclusivo na gastrostomia.

Destes 50 pacientes, segundo seus cuidadores, 72,00% não apresentaram diarreia, 88,00% não apresentaram aspiração, 56,00% não tiveram êmese, 63,27% não relatam refluxo, neste caso uma cuidadora não respondeu, 76,00% não tiveram obstrução de sonda, 68,00% apresentaram lesões na pele periestomia após colocação de sonda e destes pacientes 47,05% usaram pomadas inespecíficas na lesão após limpeza, outros 2,94% referem ter limpado bem, outros 2,94% secaram, 2,94% usaram ou trocaram as gases, 2,94% usaram água boricada, 2,94% usaram álcool e 5,88% usam gases para manter seco.

**Tabela 11:** Distribuição das frequências das variáveis em relação à dificuldade de administrar as dietas, tipos de dietas, local de aquisição, quantidade em mililitros de administração e duração da administração das dietas. Bauru, 2012

Variáveis	Frequências	%	
Dificuldade em passar dietas	Sim	8	16,00
	Não	42	84,00
<b>Total</b>	<b>50</b>	<b>100,00</b>	
Momento da dificuldade de passar dieta	Troca dieta e medicação	4	50,00
	consistência grossa		
	Outros	2	25,00
	No início	1	12,50
	Quando usava button	1	12,50
<b>Total</b>	<b>8</b>	<b>100,00</b>	

Variáveis		Frequências	%
Tipos dietas	Industrializada	45	90,00
	Outros	5	10,00
<b>Total</b>		<b>50</b>	<b>100,00</b>
Local onde adquire dieta	Prefeitura	35	70,00
	DIR10	9	18,00
	APAE	1	2,00
	Outros	5	10,00
<b>Total</b>		<b>50</b>	<b>100,00</b>
Variáveis		Frequências	%
Mililitros em cada administração de dieta	100ml a 200ml	34	68,00
	220ml a 300ml	16	32,00
<b>Total</b>		<b>50</b>	<b>100,00</b>
Tempo\minutos de administração da dieta	15 min a 30 min	13	26,00
	40 min a 55 min	14	28,00
	60 min a 90 min	21	42,00
	120 min	1	2,00
	Outros	1	2,00
<b>Total</b>		<b>50</b>	<b>100,00</b>

A tabela 11 mostra que 84,00% dos cuidadores não tiveram dificuldades em administrar a dieta. Dos 16,00% dos cuidadores que tiveram dificuldades, 50,00% relataram dificuldades na troca de marca da dieta e medicações com consistência grossa, os outros referiram que não sabem o momento da dificuldade ou que depende da posição e agitação da criança.

Com relação aos tipos de dietas, a maioria era industrializada, e quanto ao local de aquisição das dietas 54,00% são nas prefeituras municipais das cidades de origem; os outros nesta questão falam que recebem da assistência social, ou do centro de saúde, ou governo ou posto de saúde e uma cuidadora que não respondeu esta questão.

Tem-se 68,00% de cuidadores que relatam fazer a administração de 100ml a 200ml em cada horário de alimentação e 42,00% controlam o tempo de administração em 60 min a 90 min.

Como já foi mencionada a análise estatística usada, correlação de Person (Pearson Correlation Coefficients), para a relação entre ml das dietas para cada

administração com o tempo da administração com  $p=0,0335$  e  $R=-0,30439$ , demonstrou que conforme a quantidade em ml da dieta aumenta, o tempo de administração diminui.

**Tabela 12:** Distribuição das frequências com relação às variáveis de intercorrências quanto ao uso da sonda. Bauru, 2012

<b>Variáveis</b>		<b>Frequências</b>	<b>%</b>
Rompimento do balão da sonda	Sim	36	72,00
	Não	14	28,00
<b>Total</b>		<b>50</b>	<b>100,00</b>
Entrada de Foley para o estomago	Sim	29	58,00
	Não	18	36,00
	Outros	3	6,00
<b>Total</b>		<b>50</b>	<b>100,00</b>
Ocorrência de vazamentos	Sim	22	44,00
	Não	28	56,00
<b>Total</b>		<b>50</b>	<b>100,00</b>
Lesões na pele perigastrostomia	Sim	34	68,00
	Não	16	32,00
<b>Total</b>		<b>50</b>	<b>100,00</b>

Na tabela 12 verifica-se que 72,00% dos pacientes já tiveram rompimento de balão, em 58,00% ocorreu entrada da sonda Foley para o estomago, outros 4,00% relatam que não usaram foley, 2,00% não sabem dizer, em 44,00% houve vazamentos pela gastrostomia e em 68,00% (36) já ocorreram lesões na pele.

## 5 DISCUSSÃO

Este estudo foi realizado com o intuito de caracterizar o perfil do cuidador e do paciente e analisar as dificuldades relatadas nos cuidados domiciliares realizados pelos cuidadores de pacientes com paralisia cerebral. Pacientes que são acompanhados por uma equipe multidisciplinar que atuam em conjunto para fornecer à família, mais conhecimento e conforto no cuidado de seus entes queridos.

A conceituação de paralisia cerebral tem gerado muitas dúvidas, porém, é importante dizer que à medida que evolui a tecnologia referente à neuroimagem, está se permitindo descobrir etiologias antes consideradas obscuras. Cada vez mais se está conseguindo diagnosticar com mais precisão as causas, que quase sempre estão relacionados às encefalopatias crônicas infantis por sequelas pré ou perinatais. <sup>(64)</sup>

Estes pacientes acometidos, na maioria das vezes, por disfagia sofrem desnutrição e baixo desenvolvimento neuropsicomotor e a alimentação por tubo de gastrostomia é uma intervenção frequente e essencial para uma criança que requer um suporte de nutrição enteral a fim de sustentar um crescimento e desenvolvimento adequado. <sup>(65)</sup>

Nesta pesquisa, foram considerados os pacientes e familiares acompanhados no AIPEG (Ambulatório Interdisciplinar de Paciente Infantil Portador de Encefalopatia e Gastrostomia), realizada no ambulatório do Hospital Estadual Bauru.

Foram abordados pela pesquisa 50 cuidadores com seus respectivos familiares portadores de encefalopatias e gastrostomia.

## 5.1 Cuidadores

Com relação aos cuidadores podemos observar que na sua grande maioria (82,00%) não possuem nenhuma atividade profissional, considerando que estas pessoas não poderiam trabalhar por estarem incumbidas de realizar os cuidados com o paciente em questão e tendo que despender grande tempo nestes cuidados. <sup>(65)</sup>

Isso implica em não poder participar financeiramente na renda familiar, pois diante do dever de cuidar de alguém doente, fica o cuidador, impossibilitado de contribuir para a melhoria da economia da família. <sup>(66)</sup>

O que esta equipe orienta a todas as famílias que passam por este processo, é buscar junto ao órgão competente, nestes casos, o Instituto Nacional de Seguro Social (INSS) o direito do benefício do auxílio doença, com valor correspondente a um salário mínimo para complementar a renda familiar. <sup>(67)</sup>

Através de requerimento dirigido a autoridade competente fundamentado por documentos que comprovem o estado de saúde do paciente, poderá este, se beneficiar dos recursos providos pelo INSS (Instituto Nacional de Seguro Social).

Contudo, não são raros os casos em que, mesmo submetidos a exames rigorosos, têm os pacientes, seu pedido de benefício negado pelo referido instituto. Nestes casos, nossa equipe orienta os familiares a pleitearem seu eventual direito junto ao poder judiciário, esta orientação vai de encontro às considerações de Leite e et al, que afirma: “consideramos recomendável propor alteração na legislação para que a mãe da criança dependente de tecnologia possa fazer jus a benefício previdenciário ou assistencial enquanto a situação de dependência tecnológica persistir. Esta medida certamente atenuaria uma situação de grande estresse familiar”. <sup>(40)</sup>

Quanto ao grau de parentesco foi constatado em 86,00% dos casos que os cuidadores são as próprias mães dos pacientes, e assim como relatado por Machado <sup>(68)</sup> “sabe-se que o afeto entre o sujeito que cuida e o familiar é essencial, porém não garante a competência para o cuidado, fica explícita a necessidade de apoio e de orientação aos familiares que cuidam com amor e assim tornam possível a recuperação e o tratamento de seus parentes no domicílio”, mesmo não possuindo o conhecimento necessário da doença e de seus encargos, se propõe, diante de um sentimento de amor incondicional, a cuidarem dos seus. Isso demonstra neste aspecto, o predomínio de cuidadores mães e de mulheres no cuidar, pois somente um homem (pai) relatou ser o cuidador principal. Assim, como nos demais artigos em que pesquisamos, as mães são o foco deste estudo. <sup>(68, 40,66)</sup>

Também, devemos apreciar o que Cabral diz “depara-se, então a família com uma nova criança, o que leva à necessidade de os familiares, em especial sua mãe, incorporarem saberes e práticas alheias ao seu cotidiano e estilo de vida. A casa recebe a criança seus artefatos, remédios e equipamentos que se somam aos brinquedos e aos jogos da vida da criança” reforçando que as estatísticas estão de acordo com a literatura. <sup>(60,65)</sup>

Quanto à escolaridade, predomina em 42,00% desses cuidadores, o ensino médio, completo ou incompleto, Isto implica em uma relevante diminuição da sua capacidade laboral, que diante da precária educação sofrem dificuldades no desenvolvimento de uma profissão, com exceção de 9 cuidadores (18,00%), que exercem atividades autônomas concomitantes aos cuidados despendidos aos seus parentes.

O quadro abaixo mostra o perfil do cuidador realizado por uma pesquisa qualitativa de Susin et al, e demonstrou um nível de escolaridade semelhante a este estudo. <sup>(70)</sup>

Também revela que grande parte dos cuidadores é a mãe e que a maioria não trabalha o que mostra semelhança neste estudo quanto a este dado.

**Tabela 13:** Dados socioambientais

<b>Renda Familiar</b>	<b>Um salário mínimo 4(30,77%)</b>	<b>Dois salários mínimos 5(38,46)</b>	<b>Acima de três salários mínimos</b>
Idade da mãe	Média 29,30anos Variação entre 21 e 40 anos		
Estado civil da mãe	Mora com o pai da criança 10(76,92%)	Não tem companheiro 3(23,08%)	
Escolaridade da mãe	Ensino fundamental incompleto 4(30,77%)	Ensino fundamental completo 2(15,38%)	Ensino médio 7(53,85%)
Jornada de trabalho da mãe	Integral 2(515,38%)	Não trabalha 10(76,92%)	Outro 1(7,69%)
Escolaridade do pai	Ensino fundamental incompleto 4(30,77)	Ensino fundamental completo 4(30,77)	Ensino médio completo 5(38,46%)
Jornada de trabalho do pai	Integral 9(69,23%)	Não trabalha 3(23,07%)	Outro 1(7,69%)

**Fonte:** Susin FP, Bortolini V, Sukiennik R, Mancopes R, Barbosa BLDR. Perfil de pacientes com paralisia cerebral em uso de gastrostomia e efeito nos cuidadores. Rev. CEFAC. 2012 Set-Out; 14(5):933-942<sup>(70)</sup>

Vale ressaltar que um melhor nível de escolaridade auxilia no entendimento da doença do seu familiar, no conhecimento dos cuidados, nos treinamentos e no aprendizado das orientações transmitidas no momento das consultas.

Com isso, destacamos que os cuidadores analfabetos, possuem maior dificuldade para obter entendimento das orientações, e devem ser abordados de maneira diferente para que seu entendimento acompanhe a seriedade do caso, pois, estes até medicações controladas ministram de acordo com a prescrição médica, como diz Costa et al que “os anticonvulsivantes são fármacos bastante utilizados pelos pacientes com PC (paralisia cerebral) , para controle de

convulsões, sendo descrito que a carbamazepina e o ácido valproico são os mais comuns”.<sup>(71)</sup>

Contudo, a carga emocional suportada pelo cuidador, ao ver seu filho submetido a este procedimento, colabora para um déficit de compreensão, independente do nível de escolaridade, pois, cuidar do paciente em casa também causa inquietação, como podemos ver: “o fenômeno da dependência dos familiares com relação à realização de atividades de vida diária gera grande inquietação e provoca alterações no ritmo de vida dos cuidadores”.<sup>(68)</sup>

No que tange a renda familiar, podemos relatar que a média salarial da família gira em torno de 2,32 salários mínimos. 51,02% recebem menos de 2 salários mínimos, 34,70% recebem acima de 2 salários mínimos até 3,50 salários mínimos e 14,28% recebem acima de 3,50 salários mínimos e podemos relacionar de acordo com Susin FP, et al que diz: “diante dos dados coletados percebe-se uma renda familiar mensal baixa já que a maioria, 69,23% ganha até dois salários mínimos, além de uma configuração de família onde o pai trabalha e a mãe não atua no mercado de trabalho.”<sup>(70)</sup>

Na observação das condições de moradias destes pacientes, vemos que para realizar os cuidados, principalmente relacionados à gastrostomia e alimentação, deve-se dispor de suprimentos suficientes, incluindo os recursos físicos, financeiros e sociais para ministrar o cuidar.<sup>(10)</sup>

Na dissertação de Perissé vemos que: “para Nightingale o ambiente confortável promove a saúde e entendia a manipulação do ambiente físico como principal componente do atendimento de enfermagem. Identificou a ventilação e o aquecimento, a luz, o ruído, a cama e a roupa de cama, a limpeza dos quartos e paredes, e a nutrição como as áreas mais importantes que o enfermeiro podia controlar. Também acreditava, que além do ar fresco, o cliente necessitava de luz



solar direta. Notou que esta tem efeitos bastante reais e tangíveis sobre o corpo humano”.<sup>(23)</sup>

Sobre as condições de moradia, constatamos que a maioria reside em boas condições, em imóveis contendo de 4 a 5 cômodos, com água encanada, luz elétrica, chão cimentado e com prevalência de laje como cobertura possibilitando uma melhor higienização do ambiente e também auxilia na organização de rotina diária aos cuidadores com os seus familiares, conforme se depreende do relato de Machado que afirma: “rotina de cuidados, dão suporte à dinâmica das famílias e preenchem os dias dos cuidadores. São atividades necessárias para que o ambiente domiciliar mantenha-se em ordem para proporcionar ao familiar condições de ser higienizado e de se alimentar em quantidade e horários corretos.”<sup>(68,23)</sup>

Ter boas condições de higiene evita proliferação de microorganismos patogênicos vivos prontos para se alojarem em uma pessoa propícia à proliferação destes microorganismos, haja vista que, pacientes como os nossos são o meio de cultura perfeito para a proliferação de microorganismos, pois não se movimentam, contam muitas vezes com deformidades posturais e, principalmente, uma frágil saúde.<sup>(10)</sup>

Com relação às localidades das residências, observamos que estão predominantemente situadas na periferia, ou seja, em 52,00% dos casos; isso nos leva a inferir que possivelmente as famílias terão algumas dificuldades com a locomoção dos pacientes para o centro, onde geralmente ficam os estabelecimentos fornecedores de insumos, materiais, alimentos, roupas e demais produtos necessários ao convívio familiar, vez que, muitas vezes necessitam de condução especial, pelo uso de cadeira de rodas e/ou por serem pacientes acamados.

No entanto, destacamos que na maioria dos relatos quanto à locomoção, predomina, em 72,00% dos casos, o uso de condução pública.

Justamente para atender essa necessidade, principalmente quando o paciente não é atendido neste aspecto, todo o grupo, especialmente a assistência social, orienta e auxilia o familiar a fazer valer seu direito como cidadão e seu valor humanitário perante a sociedade e perante as autoridades responsáveis pelo bem estar do paciente requerendo mais segurança em seu transporte.

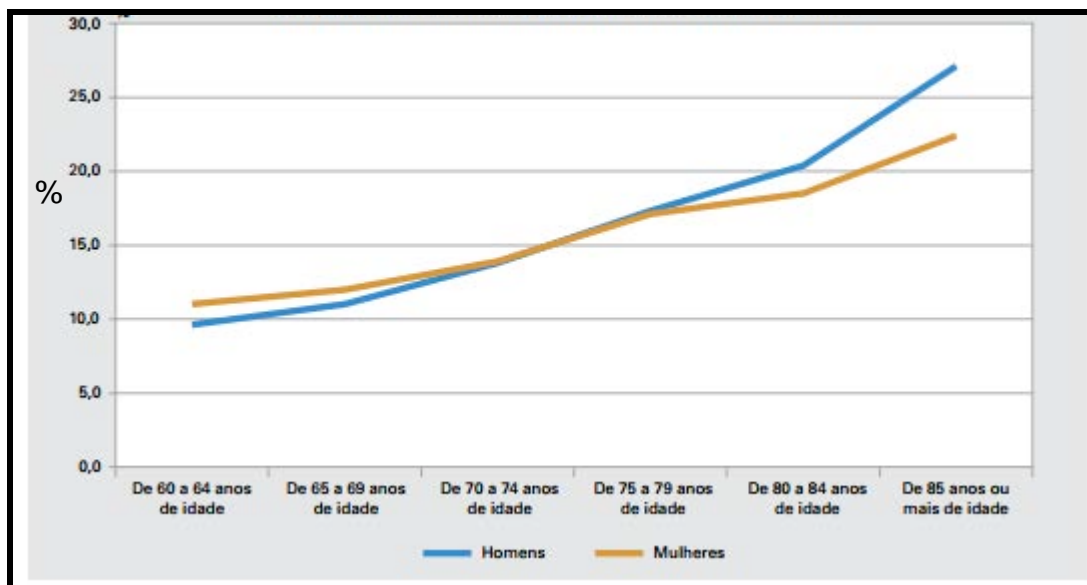
Quanto à etnia, 72,00% dos entrevistados são brancos, com uma média de idade de 40,82, sendo, no mínimo de 25 anos de idade a no máximo de 70 anos de idade. Destacamos aqui que temos 4 idosos que são cuidadores principais destes pacientes.

Com relação à família, 54,00% são compostas por até 4 pessoas, as famílias, em 62,00% dos casos possuem de 1 a 2 crianças, isto demonstra que após ter um filho doente.

Em 26,00% das famílias há em sua composição de 1 a 2 idosos, o que muitas vezes implica em uma sobrecarga do cuidador, que além de cuidar do familiar doente, tem que prestar assistência ao idoso que também requer cuidados específicos.

Podemos ver no estudo do IBGE (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística) que: "A percepção de um estado de saúde ruim acarreta um maior uso dos serviços de saúde entre os idosos. Em 2003, as mulheres idosas declararam um estado de saúde pior do que os homens, exceto entre os idosos de 80 anos ou mais, onde a tendência se inverte, passando os homens a declarar um estado de saúde pior do que aquele declarado pelas mulheres" Como podemos verificar no gráfico abaixo. <sup>(72)</sup>

Figura 10: Proporção de idosos que declaram saúde ruim e muito ruim, por grupos de idade, segundo o sexo – Brasil - 2003



**Fonte:** IBGE (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística), Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios 2003<sup>(72)</sup>

Em nosso ambulatório, os avós assumem o papel dos pais quando esses se omitem em razão de problemas pessoais como drogas, divórcios, morte, tornando-se cuidadores principais. Dos 50 cuidadores entrevistados 4 são idosos, 1 idosa é a própria mãe e 3 idosos são os avós. Isso demonstra que o idoso ainda exerce grande responsabilidade na família, principalmente diante do aumento da expectativa de vida, o que condiz com os dados do IBGE que afirma: “A expectativa de vida a partir dos 60 anos aumentou, no período de 1999 a 2003, em todas as faixas de idade, tanto para homens quanto para mulheres, entretanto, a expectativa de vida das mulheres excede a dos homens e este fato explica, em parte, a maior proporção de mulheres idosas em relação aos homens.”<sup>(73)</sup>

## 5.2 Pacientes

Com relação à etnia, destacamos a presença de 70,00% de brancos, 8,00% de negros e 22,00% da etnia parda; Quanto ao sexo, 60,00% são femininos e 40,00% masculinos.

Podemos verificar que no estudo de Margre para levantamento de dados sociodemográficos os participantes apresentavam com 22,70% de pacientes e 77,30% de cuidadores, com média de idade de 28,7 anos (10,60%) e dos pacientes que participaram deste estudo (5 pacientes), 60,00%, são femininos e 40,00%, masculinos não identificando a etnia. Embora seja uma quantidade pequena para comparar, não pode deixar de ser falada por ser um importante estudo na realização do perfil de pacientes com paralisia cerebral atingindo a vida adulta. <sup>(74)</sup>

A localidade de residência deste paciente varia de acordo com as cidades da região da DIR X (centro reguladora de vagas para serviço de saúde), como Bauru que correspondem a 36,00%, Jaú, Barra Bonita, Lençóis Paulista, Cafelândia, Dois Córregos, Lins, Pederneiras, Macatuba, Bariri, Arealva, Avaré, Agudos, Iacanga, Cabrália Paulista, Promissão, Pirajuí, Piratininga, Lucianópolis e Balbinos.

Com o passar do tempo, à medida que os serviços do ambulatório estão sendo conhecidos, surgem crianças de outras regiões em busca de auxílio, chegando ao ponto de familiares de outros estados brasileiros migrarem para perto de nosso centro hospitalar. Dos pacientes em estudo, 1(um) veio da região nordeste do país para ter melhorias no seu tratamento segundo relato da família.

Isto demonstra que as famílias, por mais dificuldades que encontrem, se deslocam para um centro de saúde na busca de tratar de seus familiares doentes.

Assim, podemos relatar que a existência deste serviço é de suma importância para a população, e se faz necessário no apoio a estas famílias.

Programas de saúde e estratégias são inspirados e colocados em prática, tanto para os serviços de saúde quanto para os profissionais da saúde, que anseiam por atender este tipo de paciente como podemos verificar na literatura. Segundo Milbrath et al afirma “o SUS deveria representar a construção de um novo arcabouço institucional. Em que o cidadão tem direito à saúde e com princípios da universalidade, equidade e integralidade das ações de saúde”.<sup>(75)</sup>

Contudo, não podemos deixar de relatar que, conforme o estudo qualitativo de Milbrath “os depoimentos demonstram que as famílias não foram contempladas pela hierarquização e pela integralidade dos serviços de saúde, foi orientado, mas ele apenas diz respeito ao acompanhamento biomédico, centrado na doença”.<sup>(74)</sup>

Milbrath também afirma que “Não basta orientar e indicar à família um atendimento mais complexo para a criança com paralisia cerebral. É fundamental que os serviços e as ações de saúde possibilitem a efetivação da orientação, realizando o feedback para avaliar os resultados obtidos. Ademais, na medida do possível, os serviços devem estabelecer uma interação para discutir os avanços obtidos, além de planejar, em conjunto, novas estratégias de cuidado que atendam a este grupo.”<sup>(74)</sup>

Portanto, esta realidade que por este estudo se afere estar acontecendo em todo o país, reflete a busca de famílias de outras localidades para centros especiais, que possibilitem um tratamento adequado para estas crianças que necessitam de tecnologia para sobreviver.

Um centro hospitalar ou de saúde, em que trabalhe uma equipe organizada, interdisciplinar e multiprofissional, pode fazer a diferença na vida destas famílias, Isto é o que nossa equipe esta realizando com o apoio de nossa instituição.

Nossos pacientes, em 82,00% dos casos, têm como diagnóstico principal a paralisia cerebral e os outros 18,00% tem como diagnóstico médico secundário a paralisia cerebral, então podemos concluir que 100,00% dos pacientes possuem paralisia cerebral. Este predomínio se deve ao tipo de patologia que atendemos e que na maioria das vezes vem seguida de problemas com a deglutição, necessitando de gastrostomia.

Como Fung <sup>(76)</sup> diz: "Uma contribuição significativa para o baixo crescimento de crianças com paralisia cerebral é o pobre estado nutricional. Tipicamente, desnutrição ocorre quando uma criança é incapaz de absorção de nutrientes necessários (devido à dificuldade alimentação ou escassez) ou quando as necessidades da criança (por causa de doença ou aumento taxa metabólica) exceder o que ela pode consumir. Desnutrição em crianças com paralisia cerebral é frequentemente causada pelo mau funcionamento da musculatura oral, o que prejudica a habilidade da criança de consumir calorias e nutrientes necessários para suportar o crescimento" . <sup>(76)</sup>

Essa doença, como já foi destacado anteriormente, trás consigo várias agravantes, problemas na alimentação, na locomoção, na comunicação, em razão da própria debilidade da saúde, na interação familiar e diante da sociedade. <sup>(26)</sup>

Uma doença que pode ensejar várias outras situações em que as famílias diante das dificuldades, se não houver apoio, como principalmente emocional, tendem a se desintegrar, como relatam Glat e Duque "o nascimento de uma criança deficiente desorganiza a família de tal forma que se faz necessário uma

flexibilização dos papéis, para impedir que os laços familiares se rompam definitivamente e, assim, possibilitar a aceitação do novo membro familiar”.<sup>(77)</sup>

De certa forma, embora não possamos afirmar que se trate de uma doença mutiladora fisicamente, em sua manifestação com déficits neurológicos que resultam em ausência ou diminuição de movimentos, comunicação e pensamentos, essa doença fere os sentimentos dos pais que acompanham a vida de seus filhos, o que interfere na dinâmica familiar, nos relacionamentos dos pais, influencia na economia e sobrecarrega emocionalmente e psicologicamente a família, desencadeando em muitos casos, doenças psiquiátricas no seio familiar.

A criança acometida por este tipo de doença deve ser acompanhada por equipe de saúde especializada, para, ajuda-la e auxiliar a família nesta trajetória.

Muitas vezes, em razão da disfagia, ela não consegue se alimentar corretamente e precisa de opções e meios que facilitem sua nutrição, sendo sugerido pela equipe deste ambulatório a gastrostomia cirúrgica.

Contudo, nossos pacientes possuem em média 11,43 anos de idade, sendo no máximo 28 anos de idade e no mínimo de 2 anos de idade. Podemos, contudo, alegar neste momento, que o ambulatório AIPEG (Ambulatório Interdisciplinar de Paciente Infantil Portador de Encefalopatia e Gastrostomia) nasceu para auxiliar crianças encefalopatas, porém as crianças deste grupo estão atingindo a maioridade.

Temos, portanto, neste grupo, 8 pacientes que atingiram a maioridade, e como não existem outros serviços que atendam às necessidades destes pacientes e familiares, mantemos em continuidade seu tratamento fazendo com que consigam sobreviver, como podemos verificar no estudo de Margre, em que estudou 5 pacientes com paralisia cerebral com uma média de idade de 35,2 anos.<sup>(74)</sup>

Conforme relata Strauss et al, “desde a década de 1980, foi dada maior importância para o estado nutricional apropriado para crianças e adultos com deficiências, passou a haver reconhecimento precoce e tratamento vigoroso de infecções, além de melhor suporte tecnológico disponível nos serviços médicos”.<sup>(78)</sup>

No Brasil, Guimarães menciona que “há aumento na expectativa de vida da população em geral, dadas as melhores condições de vida e cuidados de saúde podemos relacionar o aumento da expectativa de vida também destes tipos de pacientes juntamente com a tecnologia utilizada hoje”.<sup>(79)</sup>

Entre os pacientes pesquisados prevalece o percentual de 92,00% que foram submetidos à gastrostomia cirúrgica enquanto 8,00% foram submetidos à gastrostomia endoscópica o que demonstra o perfil cirúrgico do nosso ambulatório. Contudo, em uma revisão da literatura, Sleight et al referiu não mostrar evidência convincente dos benefícios da colocação de gastrostomia em crianças com graves deficiências motoras.<sup>(80)</sup> Porém, um ensaio clínico subsequente realizado por Sullivan et al, no entanto, tem contribuído para a evidência de que a colocação de uma gastrostomia é melhorar a nutrição e, na verdade, é benéfico para a criança e a família.<sup>(81)</sup>

É notório que esta abordagem cirúrgica possibilita ao cirurgião pediátrico fazer o complemento da cirurgia de válvula antirrefluxo (cardioplastia) quando necessário.

Dos 50 pacientes deste estudo, 62,00% realizaram a cirurgia de válvula antirefluxo (cardioplastia), destes, somente 9,67% não realizaram a cardioplastia conjuntamente ao procedimento de gastrostomia e nos estudos de O'Neill et al e Fonkalsrud et al foi relatado que o tratamento cirúrgico do refluxo gastroesofágico



é feito para resultar em melhora clínica significativa das crianças neuropatas, diminuindo as complicações respiratórias e melhorar a qualidade de vida. <sup>(82,83)</sup>

Dos pacientes que realizaram a cirurgia no HEB (Hospital Estadual Bauru), 57,15% permaneceram entre 2 e 5 dias internados; em poucos casos houve intercorrências. Queremos destacar uma paciente que na época do procedimento cirúrgico estava com 3 anos de idade, ficou 292 dias internada por apresentar SARA (Síndrome de Angústia Respiratória Aguda), e hoje esta em sua casa com dependência de oxigênio-terapia, necessitando por inúmeras vezes, de aparelho ventilador mecânico para auxiliar na manutenção fisiológica.

Dos 50 pacientes em estudo 72,00% não fazem uso de alimentação oral, logo, 72,00% fazem uso exclusivo da alimentação por gastrostomia. Isto demonstra a necessidade destes pacientes pela gastrostomia, alternativa excelente oferecida a este perfil de paciente, o que vai de encontro com os relatos já apresentados. <sup>(75)</sup>

Na rotina ambulatorial o paciente passa por avaliação clínica fonoaudiológica da deglutição e para confirmação da disfagia e penetração de alimentos na cavidade traqueal é realizada videofluoroscopia.

Constatamos que destes pacientes 91,17% apresentam desnutrição, diagnóstico nutricional relacionado muitas vezes com a baixa oferta nutricional, mas nestes casos, não é o oferecimento que prejudica a nutrição e sim a disfagia.

Por causa da disfagia, os cuidadores passam o dia fazendo alimentações pastosas ou até líquidas na tentativa de proporcionarem aos pacientes uma alimentação adequada, entretanto, não percebem a aspiração silenciosa, não quantificam a porção expelida pela boca e não correlacionam as várias e repetitivas infecções.

Com tudo isso o paciente vai definindo corporalmente, e se estabelece um quadro de caquexia, quadro que evolui com baixíssimo desenvolvimento neuropsicomotor com queda de imunidade e com várias internações para tratamento de infecções. Vale ressaltar que nestes casos, mesmo com o aporte nutricional adequado os pacientes não conseguem recuperar o estado nutricional.

Estes pacientes apresentam crises convulsivas, e por isso fazem uso de medicamentos controlados.

Por mais que os cuidadores se esforcem para administrar corretamente e nos horários certos a medicação, em razão da disfagia, dificuldade na deglutição e o escape do medicamento via oral, as crises geralmente não são controladas.

No entanto, com a gastrostomia, o paciente não corre esse risco, o medicamento vai direto para o estômago não ocorrendo escape, a introdução pela sonda é imediata e a diminuição das crises pode ser constatada.

Outro aspecto verificado é que 64,00% destes pacientes frequentam uma instituição de ensino (Sorri, APAE ou escola convencional) onde eles têm um convívio social, e podem aprender a se desenvolver dentro de seus limites; No Brasil há um incentivo para que as crianças com deficiências participem de escolas convencionais, como diz Enumo “A inclusão escolar dos portadores de necessidades educativas é proposta dominante na Educação Especial e na Educação em geral nas últimas décadas, direcionando programas e políticas educacionais e de reabilitação em vários países, inclusive o Brasil. Exige a transformação da escola, defendendo a inserção de alunos com quaisquer necessidades no ensino regular, cabendo às escolas se adaptarem às características dos alunos, o que leva à ruptura com o modelo tradicional de ensino”.<sup>(84)</sup>

Isso é novo e as escolas vêm se adequando a esta nova realidade propiciando além de professores especializados, uma equipe especializada como, por exemplo, terapeutas ocupacionais e enfermagem.

No estudo de Margre 2 pacientes possuíam ensino médio completo, 1 com ensino médio incompleto, 1 com ensino fundamental completo e um participante de escola especial, <sup>(74)</sup> isto mostra tanto na pesquisa de Margre quanto neste estudo que mesmo debilitados ainda assim conseguem participar de instituições de ensino melhorando sua socialização.

Estas crianças ou pacientes em 93,75% dos casos são alimentadas nestas instituições, o que é um dado relevante, e indica que estas instituições precisam se adequar a realidade destes pacientes não transferindo esse encargo para outras pessoas.

Constatamos que destes pacientes, 6 mães cuidadoras (12,00%), permanecem fora da instituição aguardando o momento da alimentação para entrarem e realizarem a passagem da dieta pela sonda.

Estas mães não trabalham, porém, possuem outros afazeres, como por exemplo, cuidar da casa e de outros filhos, sendo assim, deve-se cobrar destas instituições uma melhor adequação para acomodar com tranquilidade e segurança estes pacientes.

Nas instituições em que a dieta é ministrada a estes pacientes, em 70,00% dos casos, o cuidador relata que é a enfermagem que realiza este procedimento, demonstrando assim, que existem pessoas com profissões especializadas para tal procedimento.

Também relatam que em 46,66% dos casos, as funcionárias das instituições já sabiam realizar este procedimento, em 10% dos casos a mãe foi até a instituição e ensinou como administrar dietas pela sonda.

Nestes casos, constatamos que a mãe cuidadora esta sendo multiplicadora dos ensinamentos transmitidos a ela.

### **5.3 Demanda domiciliar**

Atualmente podemos verificar que em 80,00% dos casos os pacientes estão usando sonda tipo button (ao nível da pele) enquanto que em 20,00% estão usando a sonda tipo foley.

Isto mostra a dinâmica ambulatorial quanto à troca de sondas, pois, primeiramente se mantém a sonda colocada no ato cirúrgico (Pezzer), que permanece por cerca de 3 meses para a cicatrização da gastrostomia. Após usamos a sonda foley por até 2 meses, e finalmente, colocamos a sonda button que foi mensurada de acordo com a gastrostomia do paciente.

Durante este tempo o cuidador é treinado para manusear a sonda do paciente, bem como, nos cuidados referentes às demais necessidades do mesmo.

Contudo, verificamos que 46,00% dos cuidadores não lembram como é a sonda Pezzer e como foi cuidar dela, mesmo porque, somente foi usada após a cirurgia e quando algum problema acontece com a sonda button ou Pezzer, coloca-se a sonda foley até a aquisição de nova sonda button, não havendo mais nenhum contato com a sonda Pezzer.

Em relação à sonda foley, 76,00% dos cuidadores possuem relatos negativos, em contra partida, 94,00% dos relatos referentes à sonda button são positivos e assim se conclui diante destes depoimentos, que 92,00% preferem a sonda button, o que também podemos observar nas afirmações de Matugama et al que diz: “Os dispositivos de silicone com válvula unidirecional (Willson-Cook®,

Mik-Key®, PEG/FLOW®, BARD: Button®, Genie®, Ponsky®, Tri-funnel®, Wizard®) são selecionadas de acordo com a consistência da dieta e com a espessura da parede abdominal, de maneira a promover total adaptação, impedindo vazamentos e, portanto, dispensando o uso de placas de proteção para pele, pois as complicações são raras e a troca do dispositivo pode ser feita a cada 6 ou 8 meses ou então quando a válvula apresentar problema. <sup>(85)</sup>

Com relação aos treinamentos realizados no HEB (Hospital Estadual Bauru) para cuidados com a sonda, em 88,00% dos casos, os cuidadores relatam que participaram; Quanto ao treinamento com manuseio das dietas 92,00% relatam que participaram e 80,00% destes cuidadores dizem que as orientações foram suficientes. Porém, deve-se considerar aqui, conforme Heyman and et al que: “cuidadores de crianças com doenças crônicas exigem um grande quantidade de tempo e esforço para ser treinado e, posteriormente, para fornecer os cuidados necessários para seus filhos. O cuidador deve ter conhecimento sobre a doença da criança e estado geral e qualificado para prestar o apoio necessário, tanto técnicas como emocional, exigido por essas crianças”. <sup>(65)</sup>

Uma das intercorrências mais preocupantes é a saída da sonda da gastrostomia e como os cuidadores se comportavam diante disto; 84,00% dos cuidadores disseram que ocorreu a saída da sonda em casa, destes, 45,23% procuraram um serviço de emergência para a recolocação da sonda, porém, 33,33% recolocaram a sonda e posteriormente procuraram um serviço de saúde. <sup>(86)</sup>

Em 72% dos casos os cuidadores relataram que ocorreu o rompimento do balão da sonda o que facilita sua saída. Nestes casos a orientação deste ambulatório é no sentido de que se houver qualquer intercorrência que cause a saída da sonda, deve-se higienizá-la e recolocá-la de imediato, evitando o

fechamento da gastrostomia, o que ocorre rapidamente na maioria dos pacientes como podemos verificar com Ruiz et al “em caso de remoção acidental ou intencional da sonda, a prioridade será evitar o seu fechamento e embora o acesso ao hospital ou clínica ou equipamento necessário estão disponíveis, você pode colocar sonda Foley com o balão inflado à luz da região gástrica”.<sup>(86)</sup>

Quando em uso da sonda foley 58,00% dos cuidadores relataram que a mesma adentrou para o estômago, como podemos correlacionar ao quadro 2 da introdução que mostra a migração da sonda suas implicações<sup>(20)</sup>. Neste caso deve ser levado em consideração, o ensinamento ministrado ao cuidador, haja vista que foi ensinado a manter a sonda foley fixada com fita aderente e se adentrou no estômago não deve ser puxada, pois poderá provocar maiores lesões, deve-se, contudo, procurar o serviço de saúde, a fim de ser desinsuflado o balão e recolocada corretamente.

Outra queixa feita por 44,00% dos cuidadores está relacionada com o vazamento pela gastrostomia, ainda que o balão esteja preenchido corretamente como já demonstramos no quadro 4 da introdução deste estudo<sup>(7)</sup>; este problema pode provocar irritação da pele deve ser acompanhado com realização de curativos, evitando maiores lesões.<sup>(86)</sup>

Quanto à lesão de pele, 68,00% dos cuidadores relataram à ocorrência ao redor da região da gastrostomia, como refere Landis et al a “ostomia pode auxiliar na cura da doença, e até mesmo salvar vidas, contudo, às vezes, ocorrem complicações e a complicação mais comum é a dermatite periestomal”. Destes casos, 47,05% limpam bem e usaram pomadas (inespecíficas) e 20,59% usaram substâncias que poderiam lesionar ainda mais o local, como por exemplo, o álcool. Assim fica evidente a necessidade de maior acompanhamento deste tipo de problema.<sup>(87)</sup>

Quanto à dificuldade em administrar dietas, os relatos são que em 84,00% dos casos não houve dificuldades, e dos que sentiram alguma dificuldade 50,00% se deu no momento da troca de dieta e administração de medicamentos de consistência grossa.

90,00% das dietas são industrializadas e podem ser conseguidas em 70,00% das prefeituras municipais, o que facilita a rotina familiar e a dinâmica do cuidador, evitando gasto de tempo no preparo de dietas caseiras.

Em 68,00% dos pacientes, a quantidade em mililitros de cada dieta gira em torno de 100 ml. a 200 ml., e com relação ao tempo de administração da dieta foi relatado por 26,00% dos cuidadores que utilizam o tempo aproximado de 15 min. a 30 min., e 28,00% dos cuidadores utilizam o tempo de 40 min. a 55 min.

Nestes casos, a estatística usada (correlação de Pearson), em relação aos mililitros das dietas para cada administração nos tempos relatados ( $p= 0,03$  e  $R= -0,30$ ), demonstra que, conforme aumenta a quantidade de dietas o tempo de administração diminui, o que provocar diarreia e vômitos, como demonstra o quadro 4 da introdução desta pesquisa, referindo que a ação imediata de diminuir a administração deve ser feita, evitando estes problemas. <sup>(7)</sup>

Segundo recomenda o autor Cappellano, “a técnica de alimentação para a melhor nutrição da criança neuropata deverá ser lenta e prolongada para não alterar o valor da pressão do tônus do esfíncter inferior do esôfago evitando a hipótese de refluxo”. <sup>(88)</sup>

O quadro 5 mostra que os pacientes na sua maioria obtiveram ganho de peso em até 6 meses após a cirurgia e o quadro 6 que expõe sobre as medidas de altura em até 6 meses após a cirurgia, mostra que das que foram observadas 10 pacientes tiveram crescimento e 6 pacientes mantiveram a altura igual.

Portanto, com o auxílio da gastrostomia o melhor oferecimento de dietas contribui para o desenvolvimento da criança e como relata Stenvenson e et al “a nutrição é uma importante área para tratamento de crianças com paralisia cerebral e é imperativo esclarecer o papel da nutrição na manutenção da saúde e bem-estar. Evidências documentam efeitos da desnutrição sobre o crescimento pobre e a saúde de crianças com paralisia cerebral que é limitada. Embora grande parte das pesquisas foram feitas em adultos e crianças sem deficiência é aplicável a esta população. Os maus efeitos da desnutrição sobre a fisiologia, a função motora, neurológica e função psicológica são amplos e podem ser particularmente devastadores no início de desenvolvimento”.<sup>(55)</sup>

Nos quadros 7 e 8 podemos observar que a maior parte dos cuidadores não segue corretamente as orientações quanto ao uso de produtos de limpeza nas sondas e extensões, e quanto ao acondicionamento das extensões também agem do mesmo modo, ou seja, usam e guardam da maneira que entendem, isto faz com que o produto da sonda tipo button que é constituída de silicone seja danificado rapidamente, não resistindo ao tempo de uso normal esperado que é de 9 meses, necessitando por diversas vezes, a fim de suprir a necessidade do paciente, serem substituídas precocemente. Isto fica claro nas queixas dos cuidadores, observadas no quadro 9 que querem mais sondas em menos tempo de uso.

Porém, este pedido fica comprometido diante da manutenção equivocada das sondas pelos cuidadores, já que sua higienização e o acondicionamento estão sendo feitos de maneira contrária ao recomendado por este ambulatório.

Dentro desta abordagem, Motti e Kavalco afirmam que “a orientação é um elemento de suporte familiar dos profissionais da saúde que eleva os níveis de percepção dos membros familiares em relação ao problema da criança”.<sup>(89,90)</sup>



E assim, como Leite e Prado ressaltam “a relevância de um programa de orientação, pois quando bem orientado o cuidador pode direcionar adequadamente o cuidado que dispensa à criança e contribuir com o processo de reabilitação em casa”.<sup>(91)</sup>

## 6. CONCLUSÃO

Tendo em vista os objetivos propostos, os resultados obtidos no âmbito deste estudo permitiu as seguintes conclusões:

- Na caracterização da amostra, dos 50 pacientes 60,00% eram do sexo feminino. A faixa etária predominante (32,00%) é de 6 a 10anos seguida de 11 a 15 anos (24,00%), de 2 a 5 anos (22,00%), de 16 a 18 anos (6,00%) e maiores de 18 anos de idade (16,00%). A média de idade dos pacientes do estudo foi de 11,43 anos  $\pm$  (desvio padrão é 6,52). 70,00% são brancos. O diagnóstico médico principal é a paralisia cerebral (100,00%), 92,00% dos pacientes fizeram gastrostomia cirúrgica e pela disfagia 72,00% não fazem uso de alimentação via oral. O diagnóstico nutricional principal é a desnutrição em 91,17%.

- Na caracterização dos 50 cuidadores 98,00% eram do sexo feminino e 2,00% do sexo masculino. Com uma média de idade de 40,82 anos  $\pm$  (desvio padrão é 11,01), com no mínimo de 25 anos de idade e no máximo de 70 anos de idade. A maioria da etnia branca 70,00%. A maior parte dos cuidadores quanto ao grau de parentesco é a mãe em 86,00%. A média da renda familiar em salários mínimos é de 2,32  $\pm$  salários mínimos por família (desvio padrão é 1,02), com um valor máximo de 7,82 salários mínimos. Todos residem em casas com água encanada e luz elétrica e a maioria possui casa com laje 56,00%. A maioria mora na periferia 52,00% e 72,00% usam condução pública como meio de transporte.

- Quanto às dificuldades encontradas a maioria (84,00%) refere ser a saída da sonda da ostomia, com relatos de êmese (44,00%) após colocação da mesma e narrativas, na maioria de ocorrências (68,00%) de lesão na pele. Referem como intercorrência mais comum (72,00%) de rompimento do balão da sonda (foley ou button) e entrada para região do estômago da sonda tipo Foley em 58,00% dos casos.

Fica evidente que embora o serviço ofereça uma estrutura de cuidados bastante adequada, com equipe multidisciplinar para atender as diferentes e complexas demandas dos pacientes e seus familiares, ainda há necessidade de revisão de estratégias para educação em saúde.

## 7 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Santos JS, Kemp R, Sankarankutty AK, Junior WS, Tirapelli LF, Júnior OCS. Gastrostomia e jejunostomia: aspectos da evolução técnica e da ampliação das indicações. *Medicina (Ribeirão Preto)* 2011;44(1):39-50
2. Waitzberg DL. Nutrição oral, enteral e parenteral na prática clínica, 3ª EDIÇÃO. PARTE 6 PÁGINA 561 A734, 2002
3. Matsubara MGS, Villela DL, Hashimoto SY, Reis HCS. Feridas e Estomas em Oncologia: uma abordagem interdisciplinar. 1ª ed. São Paulo: Ed. Lemar; 2012.
4. McGeer AJ, Detsky AS, Rourke KO. Parenteral nutrition in patients receiving cancer chemotherapy. *American College of Physicians. Ann Intern Med* 1989; 110: 734-6.
5. Sena MJ, Utter GH, Cuschieri J, Maier RV, Tompkins RG, Harbrecht BG, More EE, O'Keefe GE. Early supplemental parenteral nutrition is associated with increased infectious complications critically ill trauma patients. *J Am Coll Surg* 2008; 207(4): 459-67.
6. Griffiths R. Parenteral nutrition in adult inpatients with functioning gastrointestinal tracts: assessment of outcomes. *Lancet* 2006; 367 (9516): 1101-1111.

7. Ruiz ABF, Castillo SG, Lucendo AJ. Gastrostimía endoscópica perctánea: una actualización sobre indicaciones, técnica y cuidados de enfermería. *Enferm Clin.* 2011; 21(3): 173-178.
8. Minicucci MF et al. O uso da gastrostomia percutânea endoscópica. *Ver Nut [on line]* 2005;18(4): 553-559.
9. Gauderer MW, Ponsky JL, Izant RJ. Gastrostomy without laparotomy: a percutaneous endoscopic technique. *J Pediatr Surg* 198; 15(6): 872-5
10. Smeltzer SC, Bare BG. *Tratado de enfermagem médico-cirúrgica.* 9th ed. Rio de janeiro , RJ: Guanabara Koogan AS, 2002
11. Okano N, et al. Fechamento de gastrostomia. *Acta Cir Brás [on line]* 2000; 15(2): 103-104
12. Townsend CM, Beauchamp RD, Evers BM, Mattox KL. *Sabiston Tratado de Cirurgia.* 17ª ed. Texas: Saunders Elsevier; 2005)
13. Grant DG, Bradley PT, Pothier DD, Bailey D, Caldera S, Baldwin DL, Birchall MA. Complications following gastrostomy tube insertion in pacientes with head and neck câncer: a prospective multi-institution study, systematic reiew and meta-analysis. *Clin Otolaryngol* 2009; 34(2):103-112.
14. Stamm M. Gastrostomy withaout; a new method. *Med News* 1894; 65:324-326.

15. Hashiba K. Endoscopic gastrostomy. *Endoscopy* 1987; 19(1): 23-4.
16. Chen HL, Shih SC, Bair MJ, Lin IT, Wu CH. Percutaneous Endoscopic Gastrostomy in the enteral feeding of the elderly. *Inter J Geront.* 2011; 5:135-138
17. Pelosof AG. Gastrostomia endoscópica percutânea. In: Kowalski, Luiz Paulo et al. *Manual de condutas diagnósticas e terapêuticas em oncologia.* 2 ed. São Paulo: Âmbito Editores, 2002. p. 156-159
18. Souza JCK. *Cirurgia pediátrica – teoria e prática.* 1ª ed. São Paulo: Ed Roca Ltda.; 2007
19. Phillips TE, Cornejo CJ, Hoffer EK, McCormick WC. Gastrostomy and jejunostomy placement: The urban hospital perspective pertinent to nursing home care. *J Am Med Dir Assoc.* 2005;6: 390-395
20. Brewster BD, Weil BR, Ladd AP. Prospective Determination of percutaneous endoscopic gastrostomy complication rates in children: Still a safe procedure. *Surgery.* 2012 oct, 152(4): 714-721
21. Wiggeraad RGJ, Flierman L, Goossens A, Brand R, Verschuur HP, Croll GA, Moser LEC, Vriesendorp R. Prophylactic gastrostomy placement and early tube feeding may limit loss of weight during chemoradiotherapy for

advanced head and neck cancer, a preliminary study. Clin Otolaryngol  
2007; 32(5):384-90

22. Ruiz ABF, Castillo SG, Lucendo AJ. Gastrostomia endoscópica percutânea: uma atualização sobre indicações, técnica e cuidados de enfermagem. *Enferm Clin.* 2011; 21(3):173-178
23. Perissé VLC. O enfermeiro no cuidar e ensinar a família do cliente com gastrostomia no cenário domiciliar. Niterói. Dissertação [mestrado em enfermagem] – Universidade Federal Fluminense; 2007.
24. Mello GFS, Mansur GR, Guimarães DP. Sondas para ostomias. In [Vários colaboradores]. *Endoscopia Gastrointestinal Terapêutica*. 1ª ed. São Paulo: Tecmedd Editora; 2006.217-222
25. Gauderer MWL, Picha GJ, Izant RJ. The gastrostomy button: a simple, skin-level, nonrefluxing device for long-term enteral feedings, *J Pediatr Surg* 1984;19:803-5
26. Diamant A, Cypel S, Reed UC. *Neurologia infantil*. 5ª ed. São Paulo: Ed. Atheneu, 2010
27. Rosenberg S. *Neuropediatria*. 1ª ed. São Paulo: Ed Sarvier, 1992
28. Kinsbourne M, Batzdorf U, Gabriel RS, Weil ML. *Tratado de neuropediatria*. 2ª ed. Los angeles: Ed Manole, 1984

29. Yeargin-Allsop M, Braun KVN, Doernberg NS, Benedict RE, Kirby RS, Durkin MS. Prevalence of cerebral palsy in 8-year-old children in three areas of the United States in 2002: a multisite collaboration. *Pediatrics* 2008;121:547–554. [PubMed: 18310204]
30. Christensen E, Melchior J. Cerebral palsy. A clinical and neuropathological study. *Clinics in Developmental Medicine*, n.25. London: W Heinemann, 1967.
31. Stevenson R. Beyond growth: gastrostomy feeding in children with cerebral palsy. *Developm medic and child neurol* 2005, 47: 76-76
32. Kuperminc MN, Stevenson RD. Growth and nutrition disorders in children with cerebral palsy. *Dev Disabil Res Rev*. 2008; 14(2): 137-146
33. Rugiu MG. Role of videofluoroscopy in evaluation of neurologic dysphagia. *Acta Otorhinolaryngol Ital*. 2007; 27:306-316
34. Dematteo C, Matovich D, Hjartarson A. Comparison of clinical and videofluoroscopic evaluation of children with feeding and swallowing difficulties. *Develop Med e Child Neurol*. 2005,47:149-157
35. Silva SVS, Schmidt AFS, Mezzacappa MA, Marba ST, Siva JMB, Sbragia L. Babies with brain damage who can not swallow. *Arq Neuropsiquiatr*. 2008; 66(3-b): 641-645



36. Gaut, D. Development of a theoretically adequate description of caring. Western Journal of Nursing Research, v.5, n.4, p.313-324, 1983
37. Rossi, MSJ, Espaço, poder e saúde: a reforma Carlos Chagas [Tese de Livre Docência] Rio de Janeiro. Universidade do Rio de Janeiro. Escola de Enfermagem Alfredo Pinto, 1991. 471p
38. Angelo M, Bousso, RS. Buscando preservar a integridade da unidade familiar: a família vivendo a experiência de ter um filho na UTI. Rev. Esc. Enf. USP, 2001 Jun, v.35, n.2, p. 172-9
39. Menzies I. O funcionamento das organizações como sistemas sociais de defesa contra a ansiedade. São Paulo, Escola de Administração de Empresas da FGV.s.d. (mimeografado) 1979:1-50
40. Leite NSL, Cunha SR. A família da criança dependente de tecnologia: aspectos fundamentais para a prática de enfermagem no ambiente hospitalar; Esc Anna Nery R Enferm 2007 mar;11(1):92-7
41. Romão CP, Almeida SB, Ponce de Leon CGRM. Pacientes gastrostomizados: enfrentamento dos cuidadores do domicílio. Rev Elet Enferm UNIEURO, Brasília, 2008 v.1, n.2:18-34
42. Souza LL, Gomes GC, Barros E JL. O cuidado à pessoa portadora de estomia: o papel do familiar cuidador; Rev Enferm. UERJ, Rio de Janeiro, 2009 out/dez; 17(4): 550-5.2).

43. Pinto JP, Ribeiro CA, Pettengill MM, Balieiro MMFG. Cuidado centrado na família e sua aplicação na enfermagem pediátrica. Rev Bras Enferm. Brasília 2010 jan-fev; 63(1): 132-135
44. Almeida, Maria Inez et al. O ser mãe de criança com doença crônica: realizando cuidados complexos. Esc. Anna Nery [on line]. 2006, vol. 10, n. 1, pp.36-46. ISSN 1414-8145)
45. Blum RW. Improving transition for adolescents with special health care needs from pediatric to adultcentered health care.[ published correction appears pediatrics 2003;111:449]. Pediatrics 2002; 110(6 suppl): 1301-35
46. Goldson E, Louch G, Washington K, Scheu H. Guidelines for the care of the child with special health care needs. Adv Pediatr. 2006, 53: 165-182
47. Gomes ILV, Caetano R, Jorge MSB. Compreensão das mães sobre a produção do cuidado pela equipe de saúde de um hospital infantil. Rev Bras Enferm. Brasília 2010 jan-fev; 63(1): 84-90
48. Moore CP, Frizzell J, Richmond A, Copeland K. Nursing and equipment troubleshooting for special needs children in the emergency department. Elsevier Inc. 2012; 13(2): 133-141

49. Mesman GR, Kuo DZ, Carroll JL, Ward WL. The impact of technology dependence on children and their families. *J Ped H Care*. 2012, may :1-9 [doi:10.1016/j.pedhc.2012.05.003]
50. Rabello CAFG, Rodrigues PHA. Saúde da família e cuidados paliativos infantis: ouvindo os familiares de crianças dependentes de tecnologia; *ciência e saúde coletiva*, 15(2):379-388, 2010.
51. Waldow, VR. Momento de cuidar: momento de reflexão na ação: *Rev. Bras. enferm*, Brasília 2009; jan-fev; 62(1):140-5
52. Bocchi SCM. O papel do enfermeiro como educador junto à cuidadores familiares de pessoas com AVC. *Rev. bras. Enferm.* 2004 Sept./Oct, Br, vol. 57 no. 5
53. Peduzzi M. Equipe multiprofissional de saúde: conceito e tipologia. *Rev. Saúde Pub.* 2001; 35(1):103-9
54. Peduzzi M. Equipe multiprofissional de saúde: a interface entre trabalho e interação. [Tese]. Campinas: Faculdade de Ciências Médicas, Universidade estadual de Campinas; 1998.
55. Kuperminc MN, Stevenson RD. Growth and Nutrition Disorders in Children with Cerebral Palsy. *Dev Disabil Res Rev.* 2008; 14(2): 137-146.

56. Samson-Fang L, Fung E, Stallings VA, et al. Relationship of nutritional status to health and societal participation in children with cerebral palsy. *J Pediatr* 2002;141:637–643. [PubMed: 12410191]
57. Stevenson RD, Conaway M, Chumlea WC, et al. Growth and health in children with moderate-to-severe cerebral palsy. *Pediatrics* 2006b;118:1010–1018. [PubMed: 16950992]
58. Gomez, F. Et al. Mortality in second and third degree malnutrition. *Journal of Tropical Paediatrics*. V.2, p.77-83, 1956.
59. Waterlow, C. Et al. The presentation and use of height and weight data for comparing the nutritional status of groups of children under the age of 10 years. *Bulletin of the World Health Organization*. V.55, n.44, p. 489-498, 1977.
60. Sociedade brasileira da pediatria. Avaliação nutricional da criança e do adolescente – Manual de Orientação / Sociedade Brasileira de Pediatria. Departamento de Nutrologia. – São Paulo: Sociedade Brasileira de Pediatria. Departamento de Nutrologia, 2009.,
61. Krick, J. et al. Pattern of growth in children with cerebral palsy. *Journal of the American Dietetic Association*. V.96, nº7, p.680-685. July, 1996.

62. Conselho Nacional de Saúde. Resolução 196, de outubro de 1996. Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa Envolvendo seres Humanos. Brasília, Ministério de Saúde; 1996)
63. Hospital Estadual Bauru. Manual Normas e Rotinas do AIPEG. São Paulo: HEB; 2011.
64. Wu YW, Colford JM. Chorioamnionitis as a risk factor for cerebral palsy. JAMA 2000;284:1414-7
65. Heyman MB, Harmatz P, Acree M, Wilson L, Moskowitz JT, Ferrando S, Folkman S. Economic and psychologic costs for maternal caregivers of gastrostomy-dependent children. The J Ped. 2004 Oct; 145: 511-516
66. Nicholl HM, Begley CM. Explicating caregiving by mothers of children with complex needs in Ireland: A Phenomenological study. J Ped Nurs. 2012; 27: 642-651
67. Kirk S, Glendinning C. Supporting 'expert' parents-professional support and families caring for a child for a child with complex health care needs in the community. Inter J N S. 2002; 39: 625-635
68. Machado ALG, Jorge MSB, Freitas CHA. A vivência do cuidador familiar de vítima de acidente vascular encefálico: uma abordagem interacionista. Rev Bras Enferm. Brasília 2009 mar-abr; 62(2): 246-25

69. Cabral, IE. Ser mãe e a Re-descoberta do saber na estimulação natural de seu filhos. [Dissertação]. Rio de Janeiro: Escola de Enfermagem Anna Nery. UFRJ. 1994
70. Susin FP, Bortolini V, Sukiennik R, Mancopes R, Barbosa BLDR. Perfil de pacientes com paralisia cerebral em uso de gastrostomia e efeito nos cuidadores. Rev. CEFAC. 2012 Set-Out; 14(5):933-942
71. Costa VV, Saraiva RA, Torres RVD, TSA, Oliveira SB. Ação do anticonvulsivante isolado e associado ao midazolam como medicação Pré-anestésica sobre o índice Bispectral (BIS) em pacientes com paralisia cerebral. Rev Brás Anestesiol 2010; 60(3): 259-267.
72. IBGE, Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios 2003
73. Tábuas completas de mortalidade. Rio de Janeiro: IBGE, 2008. Disponível em: <[http://www.ibge.gov.br/servidor\\_arquivos\\_est](http://www.ibge.gov.br/servidor_arquivos_est)>. Acesso em: jun. 2009.
74. Margre ALM, Reis MGL, Moraes RLS. Caracterização de adultos com paralisia cerebral. Rev Brás Fisiot, São Carlos 2010, v.14, n.5, p. 417-25
75. Milbrath VM, Amestoy SC, SoaresDC, Siqueira HCH. Integralidade e acessibilidade no cuidado à criança portadora de paralisia cerebral. Acta Paul Enferm 2009; 22(6): 755-760

76. Fung EB, Samson-Fang I, Stallings VA, et al. Feeding dysfunction is associated with poor growth and health status in children with CP. *J Am Diet Assoc* 2002; 102:361-373
77. Glat R, Duque MA. *Convivendo com filhos especiais: o olhar paterno*. 5ª edição. Rio de Janeiro: Viveiros de Castro; 2003.
78. Strauss D, Brooks J, Shavelle R. Life expectancy in cerebral palsy: an update. *Dev Med Child Neurol*. 2008;50(7):487-93
79. Guimarães AQ, Wandrey BC. *Projeto avaliação de Minas Gerais nos primeiros anos do século XXI – relatório das áreas econômica e social - segundo semestre de 2006*. Belo Horizonte: Fundação João Pinheiro; 2006.
80. Sleight G, Brocklehurst P. Gastrostomy feeding in cerebral palsy: a systematic review. *Arch Dis Child* 2004;89:534-539
81. Sullivan PB, Juszczak E, Bachlet AM, et al. Gastrostomy tube feeding in children with cerebral palsy: a prospective, longitudinal study. *Dev Med Child Neurol* 2005;47:77-85
82. O'Neill JK, O'Neill PJ, Goth-Owens T, Horn B, Cobb LM. Care-giver evaluation of anti-gastroesophageal reflux procedures in neurologically impaired children: what is the real-life outcome? *J Pediatr Surg* 1996; 31:375-380.

83. Fonkalsrud EW, Ashcraft KW, Coran AG, et al. Surgical treatment of gastroesophageal reflux in children: A combined hospital study of 7467 patients. *Pediatrics* 1998; 101:419-422.
84. Enumo, SRF. Avaliação assistida para crianças com necessidades educacionais especiais: um recurso auxiliar na inclusão escolar. *Rev Bras Educ Esp*;11(3):335-354, set.-dez. 2005.
85. Matugama S, Ishioka S. Gastrostomia e jejunostomia endoscópica. In Sakai P, Ishioka S, Maluf Filho F. *Tratado de endoscopia digestiva e terapêutica – estômago e duodeno*. São Paulo: Atheneu; 2001. p297-306.
86. Ruiz ABF, Castillo SG, Lucendo AJ. Gastrostomia endoscópica percutânea: uma atualização sobre indicações, técnica e cuidados de enfermagem. *Enferm Clin*. 2011; 21(3):173-178
87. Landis MN, Keeling JH, Yiannias JA, Richardson DM, Lenehan DLN, Davis MDP. Results of patch testing in 10 patients with peristomal dermatitis. *J Am Acad Dermatol* 2012 set; 67(3):92-104
88. Cappellano G. Gastrostomia e refluxo gastroesofágico em crianças neuropatas. *Einstein*. 2003;1:117-123
89. Motti, T. M. F. (2005). Programa da orientação não presencial de pais de crianças deficientes auditivas. Tese de doutoramento, Universidade Federal de São Carlos, São Paulo, Brasil.



90. Kavalco, T. F. (2003). A eficácia de orientações de posicionamentos sentados funcionais aplicadas no domicílio para familiares de uma criança portadora de paralisia cerebral: Um estudo de caso. Monografia não publicada, Universidade Estadual do Oeste do Paraná, Paraná, Brasil.
91. Leite, J. M. R., & Prado, G. F. (2004). Paralisia cerebral: Aspectos fisioterapêuticos e clínicos. *Revista Neurociências*, 12, 41-45.

## 8 APÊNDICE

### 8.1 Apêndice 1: Termo de consentimento livre e esclarecido

(Terminologia obrigatória em atendimento à resolução 196/96 - CNS-MS)

Nome: \_\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_ RG: \_\_\_\_\_

Convido o Sr.(a) a participar do projeto: “Perfil de crianças atendidas em ambulatório de gastrostomia e as demandas e dificuldades no cuidado em domicílio”, desenvolvido por mim, Ana Cristina Ferreira Martins, enfermeira do Hospital Estadual Bauru e aluna regular do mestrado profissional da Unesp Botucatu, que tem como objetivo analisar as dificuldades nos cuidados domiciliar, de acordo com o perfil de pacientes portadores de gastrostomia, por meio de um questionário com perguntas a respeito dos cuidados e das demandas inerentes a estes cuidados.

A entrevista será realizada no ambulatório e levará uma média de 40 minutos e no final será feito orientações conforme dúvidas e queixas do cuidador/familiar.

Esclareço que o estudo não causará constrangimento e nem risco, e que o Sr(a) tem liberdade de se recusar a participar ou deixar o estudo a qualquer momento sem que haja prejuízo pessoal, e os nomes serão mantido em absoluto sigilo quando da divulgação dos resultados da pesquisa.

Este presente termo será assinado em duas vias, uma que ficará em seu poder e outra de responsabilidade da realizadora da pesquisa.

Estou à sua disposição, a qualquer momento, para esclarecimento caso necessário.

Qualquer Dúvida adicional, você poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa, através do fone: (14) 3811-6143.

Pelo presente, eu \_\_\_\_\_, devidamente esclarecido, firmo meu consentimento livre e esclarecido, concordando em participar da pesquisa proposta. Declaro também recebi uma cópia deste Termo de Consentimento.

Bauru, \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Pesquisadora

\_\_\_\_\_

Paciente

Ana Cristina Ferreira Martins / aluna regular MestradoI–UNESP/Botucatu

Fone: (14) 3284 59 82 / e-mail: [acf\\_martins@yahoo.com.br](mailto:acf_martins@yahoo.com.br)

## 8.2 Apêndice 2: Questionário para obter perfil do paciente

1. Registro do paciente
2. Idade
3. Sexo
4. Cor
5. Cidade de Origem
6. Diagnóstico Médico:
7. Data de ingresso ao AIPEG
8. Data de cirurgia
9. Dias de internação durante cirurgia
10. Tipo de Cirurgia (gastrostomia e sem/com válvula)
11. Peso e altura estimada na primeira consulta do AIPEG.
12. Peso e altura estimada no retorno ao ambulatório.
13. Peso e altura estimada 4 meses após a cirurgia.
14. Avaliação nutricional:
  - a) Interpretação:  
1ª consulta ( ) Retorno pós-cirurg.:( ) 4 meses pós-cirurg.:( )
  - b) Diagnostico Nutricional:  
1ªconsulta ( ) Retorno pós-cirurg.( ) 6 meses pós-cirurg.( )

### 8.3 Apêndice 3: Levantamento da demanda dos cuidados em domicilio

#### I - IDENTIFICAÇÃO

- 15) Nome do paciente:
- 16) RG hospitalar:
- 17) idade:
- 18) sexo:
- 19) cor:
- 20) Nome do pai :
- 21) Nome da mãe:
- 22) Nome do cuidador principal:
- 23) cor do cuidador:
- 24) idade do cuidador principal:
- 25) Profissão do cuidador principal:
- 26) Grau de parentesco com o paciente:
- 27) Grau de instrução do cuidador:
  - ( ) Analfabeto
  - ( ) 1º grau completo
  - ( ) 2º grau completo
  - ( ) 3º grau completo
  - ( ) outros

#### II - Família:

- 28) Nº. de familiares com suas idades:
- |                   |              |                 |
|-------------------|--------------|-----------------|
| ( ) Crianças----- | 0 a 1 ano    | ( ) quantidades |
| -----             | 1 a 3 anos   | ( ) quantidades |
| -----             | 3 a 5 anos   | ( ) quantidades |
| -----             | 5 a 7 anos   | ( ) quantidades |
| -----             | 7 a 12 anos  | ( ) quantidades |
| -----             | 12 a 18 anos | ( ) quantidades |
| ( ) Adultos-----  | 18 a 25 anos | ( ) quantidades |
| -----             | 25 a 45 anos | ( ) quantidades |
| -----             | 45 a 60 anos | ( ) quantidades |
| ( ) Idosos -----  | 60 a 70 anos | ( ) quantidades |
| -----             | 70 a mais    | ( ) quantidades |

29) Renda familiar: \_\_\_\_\_.

### **III - MORADIA**

30) Condições de moradia:

residência próprio

residência de aluguel

outros

31) Nº de cômodos na casa: \_\_\_\_\_

32) Água encanada:  Sim  Não

33) Chão cimentado:  Sim  Não

34) Luz elétrica:  Sim  Não

35) Construção:  Casa de tijolo  Casa de madeira

36) Cobertura:  amianto  cerâmica  laje

37) Cidade em que moram: \_\_\_\_\_

38) Bairro:  Centro  Periferia

### **IV - TRANSPORTE**

39) Transporte:

Público

Particular

Outros

### **V - INSTITUCIONALIZAÇÃO**

40) Criança institucionalizada:  sim  não

41) Nome da instituição: \_\_\_\_\_

42) Cidade: \_\_\_\_\_

43) Possui enfermagem treinada:  Sim  Não

44) Acompanhada por nutricionista:  Sim  Não

45) Acompanhada por médico:  Sim  Não

46) Motivo pela institucionalização: \_\_\_\_\_

## **VI - SONDA**

47) Desde que seu filho fez cirurgia, qual sonda ele já usou:

Pezzer ( ) comente: \_\_\_\_\_

Foley ( ) comente: \_\_\_\_\_

Button ( ) comente: \_\_\_\_\_

48) Qual sonda a criança usa atualmente? \_\_\_\_\_

49) Qual você prefere?

Comente: \_\_\_\_\_

## **VII - APÓS CIRURGIA**

50) Após cirurgia teve treinamento para manusear a sonda?

sim ( ) não ( )

51) Após cirurgia teve treinamento para manusear a preparações das dietas?

sim ( ) não ( )

52) Até retornar ao ambulatório de gastrostomia as orientações que foram dadas, foram suficientes para você cuidar?

Sim ( ) Não ( )

53) Comente: \_\_\_\_\_

## **VIII - COMPLICAÇÕES EM DOMÍLIO:**

54) Quais foram as complicações e o que você fez com cada uma delas:

55) ( ) Saída da sonda, e fiz \_\_\_\_\_

56) ( ) Diarréia, e fiz \_\_\_\_\_

57) ( ) Aspiração, e fiz \_\_\_\_\_

58) ( ) Vômitos, e fiz \_\_\_\_\_

59) ( ) Refluxo, e fiz\_\_\_\_\_

60) ( ) Obstrução, e fiz\_\_\_\_\_

61) ( ) Quebra de extensões, e fiz\_\_\_\_\_

62) ( ) Dificuldades no preparo das dietas, e fiz\_\_\_\_\_

63) ( ) Machucado ao redor da pele, e fiz\_\_\_\_\_

## **IX - VIAS DE ALIMENTAÇÃO**

64) Sua criança faz uso exclusivo de dieta pela sonda?

Sim ( )                      não ( )

65) Sua criança está liberada para ser alimentada pela via oral?

Sim ( )                      não ( )

66) Após a dieta o que deve ser feito com a sonda? Relate:

\_\_\_\_\_

67) Após a dieta o que deve ser feito com as extensões? Relate:

\_\_\_\_\_

68) Já teve dificuldade com passagem da dieta? ( ) sim ( ) não

69) Em que momento? \_\_\_\_\_

70) Como foi? \_\_\_\_\_

71) Que tipo de dieta utiliza? \_\_\_\_\_

72) Onde adquire a dieta? \_\_\_\_\_

73) Quantos ml você fornece em cada dieta? \_\_\_\_\_

74) Qual posição coloca a criança para instalar a dieta?

75) Qual o tempo de administração da dieta?

## **X - OUTROS**

76) Como você faz com a medicação?



## **XI - INTERCORRÊNCIAS COM SONDAS**

77)O balão da sonda estourou alguma vez?

78)Quando aconteceu isto, o quê fez na 1ª vez?

79)E hoje, se estourar o balão sabe o que deve fazer?

80)Quando sua criança usou a sonda foley ela “entrou” para dentro do estômago?

81)Você percebeu quando “entrou” a sonda no estômago?

82)Para não entrar a sonda no estômago o que você faz?

## **XII - INTERCORRÊNCIAS COM A PELE**

83)Já machucou a pele em volta da sonda?

( ) Sim ( ) Não

84)Se sim, quantas vezes já ocorreram isto?

85)O que fez? \_\_\_\_\_

## **XII - VAZAMENTOS PELA GASTROSTOMIA**

86)Tem vazamentos? ( )Sim ( ) Não

87)O que você faz?

88)Em que momento costuma vazar dieta pela gastrostomia?

### **XIII - LIMPEZA DA Sonda**

89) Quando e como você faz a limpeza da sonda?

90) O que você usa para limpar?

91) Como você guarda as extensões da sonda tipo button?

92) Você retira a sonda tipo button para realizar a limpeza? ( ) Sim ( ) Não

93) A criança participa de alguma instituição?

94) Neste período ela é alimentada?

95) Quem a alimenta?

96) Quem a ensinou a dar alimentação?

97- Você teve alguma dificuldade que não foi comentado ou questionado que gostaria de relatar? \_\_\_\_\_

#### 8.4 Apêndice 4: Quadros

**Quadro 5:** Referente à mudança de peso dos pacientes em relação a 1ª consulta no ambulatório e em até 6 meses pós cirurgia.

Registro em banco de dados	Idade quando fez cirurgia	Peso 1ª consulta	Peso após 6 meses	Alteração
4	10 meses	7,4	8	Aumentou
5	2	7,9	12,25	Aumentou
20	1	8,05	7,5	Diminuiu
23	1	7,33	7,79	Aumentou
24	2	12,1	11,65	Diminuiu
31	6 meses	3,84	6,58	Aumentou
36	1	12,2	18,45	Aumentou
39	1	8,13	9,4	Aumentou
43	1	7,56	9,48	Aumentou
45	1	7,47	9,6	Aumentou
50	1	Sem anotação	Sem anotação	*****
7	3	11,1	12,8	Aumentou
11	5	22,25	24	Aumentou
19	5	Sem anotação	15	*****
26	3	13,27	15,55	Aumentou
1	10	15,95	17,45	Aumentou
8	10	20,5	25	Aumentou
14	9	17,2	20,5	Aumentou
28	6	Sem anotação	Sem anotação	*****
30	7	16k	22,6	Aumentou
34	7	17	21	Aumentou
38	6	11,8	15,6	Aumentou
41	8	18	19,4	Aumentou
42	7	12,4	14,75	Aumentou
46	10	15,7	18,5	Aumentou
47	6	11,75	14,33	Aumentou
12	14	15,5	20	Aumentou
21	12	23,8	24,35	Aumentou
33	11	Sem anotação	Sem anotação	*****
35	15	15,9	18,9	Aumentou
37	11	11,05	12,6	Aumentou
49	15	21	21	Manteve
48	16	25,1	25,12	Manteve
2	21	Sem anotação	Sem anotação	*****
3	20	30	35,7	Aumentou

**Quadro 6:** Referente a mudança da altura dos pacientes em relação a primeira consulta no ambulatório em até 6 meses após cirurgia

<b>Registro em banco de dados</b>	<b>Idade quando fez cirurgia</b>	<b>Altura 1º consulta</b>	<b>Altura após 6 meses</b>	<b>Alteração</b>
4	10 meses	82,1	90	Aumentou
5	2	Sem anotação	98	*****
20	1	81	81	Manteve
23	1	Sem anotação	76	*****
24	2	Sem anotação	102	*****
31	6 meses	Sem anotação	68,2	*****
36	1	87,5	102	Aumentou
39	1	Sem anotação	Sem anotação	*****
43	1	Sem anotação	78	*****
45	1	Sem anotação	75	*****
50	1	Sem anotação	Sem anotação	*****
7	3	Sem anotação	89	*****
11	5	Sem anotação	121	*****
19	5	Sem anotação	Sem anotação	*****
26	3	Sem anotação	Sem anotação	*****
1	10	115	115	Manteve
8	10	140	140	Manteve
14	9	124	129	Aumentou
28	6	Sem anotação	Sem anotação	*****
30	7	115	121	Aumentou
34	7	109	114	Aumentou
38	6	100	107	Aumentou
41	8	106	118	Aumentou
42	7	106	112	Aumentou
46	10	124	124	*****
47	6	Sem anotação	105	*****
12	14	117	117	*****
21	12	130	130	*****
33	11	Sem anotação	Sem anotação	*****
35	15	140	142	Aumentou
37	11	110	110	Manteve
49	15	120	120	Manteve
48	16	141	141	Manteve
2	21	Sem anotação	Sem anotação	*****
3	20	149	156	Aumentou

**Quadro 7:** Ocorrência das variáveis com relação ao acondicionamento das extensões após o uso.

<b>Recomendada</b>	Vasilha plástica fechada e colocada no armário. (28)	Vasilha plástica fechada e colocada em cima da geladeira. (1)	Vasilha plástica fechada na mesa da cozinha. (1)		Vasilha plástica fechada em cima da pia. (3)	
<b>Não recomendada</b>	Caixa do produto. (1)	Vasilha plástica e colocada na geladeira (5)	Vasilha plástica com água em cima da pia. (1)	Vasilha plástica com tampa fechada na bolsa da criança. (1)	Vasilha com água e água sanitária fechada no armário.(1)	Vasilha com guardanapo em cima da mesa. (1)
<b>Não respondeu</b>	Não respondeu. (2)					
<b>Falta parte do processo</b>	Vasilha plástica. (2)	Vasilha plástica em cima da pia. (2)	Vasilha plástica em cima da cômoda. (1)	Vasilha com pano. (1)	Vasilha com pano no armário. (1)	
<b>Faz uso de outra sonda</b>	Usa Foley. (5)					

**Quadro 8:** Ocorrência das variáveis com relação aos produtos de limpeza usados na sonda button e suas extensões .

<b>Recomendada</b>	Detergente neutro. (11)		Detergente neutro e água. (1)		Água e sabão. (1)	Detergente neutro e água fria. (6)	Detergente neutro e água filtrada. (1)	Água corrente e detergente neutro. (1)
<b>Não recomendada</b>	Água quente (1)	Água corrente e água destilada (1)	Sabonete (1)	Água sanitária	Detergente neutro e água morna	Água morna e fria com sabão neutro	Água boricada	
	Usa agulha de tricô.	Água destilada e soro fisiológico.	Soro fisiológico. (3)	Água corrente e soro fisiológico	Detergent soro e água fria.	Detergente, água fria e quente.		
<b>Não respondeu</b>	Não respondeu. (1)							
<b>Falta parte do processo</b>	Água corrente (5)	Água filtrada (2)	Água fria (1)	Com água filtrada e fria (1)				
<b>Não sabe</b>	Não sabe (1)							
<b>Faz uso de outra sonda</b>	Usa Foley. (5)				Não faz. (1)			

**QUADRO 9:** Abertura ao cuidador para toda a queixa que não foi questionada e que gostaria de expor.

NÃO QUER COMENTAR	FORNECIMENTO DE MATERIASIS: SONDA	ASPECTO POSITIVO DO AIPEG	ASPECTO NEGATIVO DO AIPEG	SENTIMENTO DO CUIDADOR	DIFICULDADE PARA LOCOMOÇÃO	OUTROS
<p>Não quero.</p> <p>Não quero.</p> <p>SEM COMENTÁRIOS</p>	<p>Ter produto mais resistente e trocar mais vezes no ano.</p> <p>Extensões sujam, muito difícil limpar, precisa de mais kit no ano.</p> <p>Ver produto adequado para limpeza das extensões, fornecer mais sondas e extensões.</p> <p>Deveria trocar sondas e extensões a cada 6 meses, pois quando velha, vaza secreção e machuca a pele para não tem que refazer a gastrostomia.</p> <p>Trocar mais vezes a sonda e extensão no ano.</p> <p>A sonda é muito boa, porém a extensão suja muito e é difícil usar a extensão mais grossa.</p> <p>Está tudo bom, mas poderiam fornecer mais sondas no ano.</p> <p>A sonda suja muito, as extensões cheiram mal, sugiro trocar o kit mais vezes no ano e as dietas devem ser mais diluídas e deve se fornecer um recipiente para guardar as extensões.</p> <p>Deveriam trocar sonda e extensões a cada 6 meses para melhorar a higiene e não ocorrer quebra das extensões.</p> <p>A sonda precisa ser trocada mais vezes no ano, pois as extensões quebram.</p> <p>Trocar mais vezes no ano porque quebram fácil(3)</p> <p>Tempo de troca da sonda é muito longo, as extensões, sujam, quebram, entopem quando a sonda fica velha a criança acaba até perdendo peso.</p> <p>Quero que venha mais extensões no kit porque danifica e quebra</p> <p>Fornecer mais extensões durante o ano.</p>	<p>Está tudo bom, mas poderiam fornecer mais sondas no ano.</p> <p>Sempre fui bem atendida.</p> <p>Está tudo ótimo todas as vezes que precisou foi atendida prontamente e também com as necessidades com a sonda.</p> <p>Esta tudo bem.</p> <p>Não falta nada, sempre fui bem atendida.</p>	<p>Atendimento do AIPEG muito demorado das 7h às 12h</p> <p>Queria que o atendimento no dia do grupo fosse mais rápido</p> <p>Demorado o atendimento do grupo</p>	<p>No inicio não dormia preocupada com a dor dela</p> <p>Tive muito medo (3) e dificuldade em higienizar.</p> <p>Gostaria de ter apoio familiar, vizinhos e pessoas podiam ligar para mim, perguntando dele.</p> <p>Não queria gastrostomia, mas percebi que era importante.</p> <p>Começo complicado sem preparo para aceitar, me apavorei num banho no hospital que quase tirei a sonda, pois enroscou.</p>	<p>Meu município poderia trocar a sonda para não tem que viajar todo mês e esperar a ambulância o dia todo.</p> <p>Gostaria que o motorista pegasse a sonda e levasse na minha casa para eu trocar.</p> <p>Difícil trazer a criança nas consultas.</p> <p>Queria vir menos no hospital porque é difícil e longe.</p>	<p>Não achei difícil o que passei e tenho esperança que ela vai tirar a sonda.</p> <p>Dificuldade para escovação dos dentes e tenho dores na coluna, pois preciso carregar.</p> <p>Queria colocar minha filha em pesquisa com células tronco.</p> <p>Tenho medo de manusear.</p> <p>Quando não tinha benefício passamos necessidade.</p> <p>Difícil alimentar a criança no começo por constrangimento</p>

## 9 ANEXO



Universidade Estadual Paulista  
Faculdade de Medicina de Botucatu

Distrito Rubião Junior, s/nº - Botucatu - S.P.  
CEP: 18.618-970  
Fone/Fax: (0xx14) 3811-6143  
e-mail secretaria: capellup@fmb.unesp.br  
e-mail coordenadoria: tsarden@fmb.unesp.br



Registrado no Ministério da Saúde  
em 30 de abril de 1997

Botucatu, 05 de dezembro de 2011.

Of. 566/2011

Ilustríssima Senhora  
Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Magda Cristina Queiroz Dell'acqua  
Departamento de Enfermagem da  
Faculdade de Medicina de Botucatu

Prezada Prof<sup>ª</sup>. Magda,

Informo que o Projeto de Pesquisa: (Protocolo CEP 4104-2011) Perfil de crianças atendidas em ambulatório de gastronomia e as demandas no cuidado em domicílio, a ser conduzido por Ana Cristina Ferreira Martins, orientada por Vossa Senhoria, Co-orientada pela Prof<sup>ª</sup> Dr<sup>ª</sup> Silvia Justina Papini recebeu do relator parecer favorável, aprovado em reunião de 05/12/2011.

Situação do Projeto: **APROVADO**. Os pesquisadores deverão apresentar ao CEP ao final da execução do Projeto o "Relatório Final de Atividades".

Atenciosamente,

Prof. Dr. Trajano Sardenberg  
Coordenador do CEP

## **Errata**

Martins, Ana Cristina Ferreira.

Perfil de pacientes portadores de gastrostomia e o papel dos cuidadores no domicílio / Ana Cristina Ferreira Martins. – Botucatu : [s.n.], 2013

Dissertação (mestrado) – Universidade Estadual Paulista, Faculdade de Medicina de Botucatu

## **Sumário**

<b>9 ANEXO .....</b>	<b>114</b>
----------------------	------------