



Revista Paulista de Pediatria

ISSN: 0103-0582

ISSN: 1984-0462

Sociedade de Pediatria de São Paulo

Witkowski, Maria Carolina; Silveira, Rosiani de Souza; Durant, Daiane Marques; Carvalho, Alessandra Cortes de; Nunes, Daltro Luiz Alves; Anton, Marcia Camaratta; Marques, Myriam Fonte; Zarth, Silvana Maria; Issi, Helena Becker; Goldani, Helena Ayako Sueno

TRAINING OF CHILDREN'S AND ADOLESCENTS' FAMILY
MEMBERS IN HOME PARENTERAL NUTRITION CARE

Revista Paulista de Pediatria, vol. 37, no. 3, 2019, July-September, pp. 305-211

Sociedade de Pediatria de São Paulo

DOI: 10.1590/1984-0462/2019;37;3;00002

Available in: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=406061221007>

- How to cite
- Complete issue
- More information about this article
- Journal's webpage in redalyc.org

UABM
redalyc.org

Scientific Information System Redalyc

Network of Scientific Journals from Latin America and the Caribbean, Spain and
Portugal

Project academic non-profit, developed under the open access initiative

CAPACITAÇÃO DOS FAMILIARES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES PARA OS CUIDADOS COM NUTRIÇÃO PARENTERAL DOMICILIAR

Training of children's and adolescents' family members in home parenteral nutrition care

Maria Carolina Witkowski^{a*} , Rosiani de Souza Silveira^a , Daiane Marques Durant^a , Alessandra Cortes de Carvalho^a , Daltro Luiz Alves Nunes^a , Marcia Camaratta Anton^a , Myriam Fonte Marques^a , Silvana Maria Zarth^b , Helena Becker Issi^b , Helena Ayako Sueno Goldani^b 

RESUMO

Objetivo: Apresentar a experiência da capacitação de familiares de crianças e adolescentes participantes de um programa multiprofissional de reabilitação intestinal de um hospital público terciário para uso de nutrição parenteral (NP) no domicílio.

Métodos: Estudo descritivo transversal com familiares cuidadores de pacientes do Programa de Reabilitação Intestinal do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, RS, Brasil, entre julho/2014 e janeiro/2017. Critérios de inclusão: familiares das crianças com idades entre 30 dias e 17 anos e previsão de uso de NP ≥ 8 semanas; e familiares que demonstrassem motivação para os cuidados da criança. A capacitação contemplou: lavagem e higienização das mãos; manuseio da bomba de infusão; cuidados com cateter venoso central (CVC) e com solução de NP. Desfechos avaliados foram: taxa de infecção de corrente sanguínea relacionada ao CVC (ICSRC), saída accidental do CVC, término da infusão da NP com atraso ou adiantamento maior que 60 minutos em comparação ao previsto, obstrução mecânica, sangramento do sítio de inserção do CVC e óbito.

Resultados: Foram capacitados 27 familiares de 17 crianças, com mediana de idade de 28 (18–60) anos, dos quais 63% eram mães. A taxa média de ICSRC observada foi 1,7/1.000 dias de uso de CVC, e a saída accidental do CVC ocorreu em 29,4% dos pacientes. Não foram observadas complicações referentes à infusão da NP, a sangramento ou a óbito.

Conclusões: A capacitação de familiares cuidadores possibilitou a execução de maneira segura da NP no domicílio com participação ativa das famílias, tornando o procedimento viável no sistema público de saúde no Brasil.

Palavras-chave: Nutrição parenteral no domicílio; Capacitação; Criança; Enfermagem pediátrica; Cuidadores.

ABSTRACT

Objective: To report the experience of the training in home parenteral nutrition (PN) directed to family members of children and adolescents participating in a multidisciplinary intestinal rehabilitation program of a tertiary public hospital.

Methods: Cross-sectional descriptive study with family caregivers of patients from the Intestinal Rehabilitation Program of Hospital de Clínicas de Porto Alegre, RS, Brazil, from July/2014 to January/2017. Inclusion criteria: family members of children aged 30 days to 17 years and estimated PN use ≥ 8 weeks; and family members motivated to care for the child. The training covered: hand washing and disinfection; infusion pump handling; and central venous catheter (CVC) and PN care. Outcomes assessed: catheter-related bloodstream infection (CRBSI) rate, accidental CVC exit, end of PN infusion with more than 60 minutes of delay or advance compared to the time predicted, mechanical obstruction, bleeding in the CVC insertion site, and death.

Results: Twenty-seven family members of 17 children were trained. Their median age was 28 (18–60) years, and 63% were mothers. The mean CRBSI rate was 1.7/1,000 days of CVC use, and 29.4% of patients had at least one episode of accidental CVC exit. There were no complications related to PN infusion, bleeding, or death.

Conclusions: The training of family caregivers allowed the safe implementation of home PN, with the active participation of families, making the procedure feasible in the public health system in Brazil.

Keywords: Parenteral nutrition, home; Training; Child; Pediatric nursing; Caregivers.

*Autor correspondente. E-mail: mariacarolinawit@hotmail.com (M.C. Witkowski).

^aHospital de Clínicas de Porto Alegre, Porto Alegre, RS, Brasil.

^bUniversidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, RS, Brasil.

Recebido em 02 de outubro de 2017; aprovado em 11 de fevereiro de 2018; disponível on-line em 07 de maio de 2019.

INTRODUÇÃO

A falência intestinal (FI) é uma condição de má absorção grave com demanda de nutrição artificial por via parenteral.¹ Pode ser aguda, quando o paciente apresenta dependência de nutrição parenteral (NP) de até 90 dias,² ou crônica, quando o tempo de uso de NP ultrapassa 90 dias. A primeira opção de tratamento para aqueles pacientes que necessitam de NP por tempo prolongado é a NP domiciliar.³

A NP domiciliar permite tanto ao paciente quanto à sua família uma vida fora do hospital. A NP, quando realizada no domicílio, não somente pode melhorar a qualidade de vida do paciente e de toda a família, mas também aumentar a sobrevida, promover a interação social e diminuir os custos com a saúde.⁴ A NP domiciliar é realizada na Europa desde a década de 1970⁵ e requer uma equipe multiprofissional integrada de médicos, enfermeiros, farmacêuticos, nutricionistas, psicólogos e assistentes sociais.^{6,7}

Pacientes que recebem NP domiciliar demandam um cuidado específico e prolongado, ao mesmo tempo em que é necessária a dedicação dos familiares capacitados para os cuidados das crianças e dos adolescentes após a alta hospitalar. Alguns pré-requisitos são essenciais para que a criança possa ir para o domicílio com segurança, levando ao sucesso a reabilitação intestinal.⁸ Por exemplo, familiares cuidadores devem estar motivados para os cuidados domiciliares do paciente, assim como demonstrar habilidade para lidar com os problemas clínicos, emocionais e técnicos relacionados à NP domiciliar.⁹

Por causa da complexidade dos cuidados com a infusão da NP domiciliar de crianças e adolescentes, um treinamento no que se refere à técnica e aos cuidados no manejo de cateteres, infusões e manuseio do equipamento se faz fundamental para evitar complicações. A complicação mais frequente nesse grupo de pacientes é a infecção de corrente sanguínea no que tange ao uso de cateter venoso central (ICSRC), o que pode acarretar índice de mortalidade de 12 a 25%.¹⁰ Outras complicações tais como saída acidental de cateter venoso, obstrução e sangramentos também podem ocorrer.¹¹

Embora a NP domiciliar com participação ativa das famílias de crianças e adolescentes seja uma técnica validada na Europa, não há registro dessa prática de forma sistematizada no sistema público no Brasil. Nesse sentido, o objetivo deste estudo foi apresentar a experiência da capacitação de familiares de crianças e adolescentes participantes de um programa multiprofissional de reabilitação intestinal de um hospital público terciário para o uso de NP no domicílio.

MÉTODO

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, RS, Brasil, sob o nº de protocolo CAAE 21748119.2.0000.5327 e GPPG 13-0383. Os pais e responsáveis pelas crianças foram esclarecidos sobre os objetivos da pesquisa e assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido.

Este estudo descritivo de corte transversal foi realizado com familiares cuidadores de crianças e adolescentes que participaram do Programa Multiprofissional de Reabilitação Intestinal de Crianças e Adolescentes do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (PRICA-HCPA), criado em janeiro de 2014. O programa é formado por uma equipe multiprofissional composta de gastroenterologistas pediátricos, cirurgiões pediátricos, nutrólogos, enfermeiros, farmacêuticos, nutricionistas, psicólogos, assistentes sociais e equipe administrativa. O programa presta assistência aos pacientes dependentes de NP prolongada e promove o seu retorno para o domicílio. Nesse cenário, o PRICA-HCPA desenvolveu um roteiro de capacitação formal aplicado pelos enfermeiros e dirigido aos familiares cuidadores próximos encarregados do cuidado direto desses pacientes.

Os critérios de inclusão para participação do estudo foram:

- Familiares de criança com idade entre 30 dias de vida e 18 anos incompletos.
- Familiares de criança em uso de NP por pelo menos oito semanas.
- Familiares que demonstrassem vontade e motivação para os cuidados da criança no domicílio.

Após os familiares formalizarem o desejo da desospitalização com NP, eles foram avaliados quanto às suas habilidades manuais e condições psicossociais e socioambientais, respectivamente, pelo enfermeiro, psicólogo e assistente social. Para a realização da NP domiciliar, foram avaliados os seguintes critérios socioambientais mínimos para a desospitalização: localização da moradia, em zona urbana ou rural; acessibilidade do paciente ao serviço de saúde local, assim como das equipes locais de saúde ao domicílio; presença de rede de esgoto, água encanada, luz elétrica e cuidados de higiene no ambiente.

Os familiares cuidadores participantes do estudo foram incluídos de forma consecutiva, seguindo a inclusão dos pacientes no PRICA-HCPA. A coleta dos dados ocorreu entre julho de 2014 e janeiro de 2017. Os pacientes foram acompanhados pela equipe multiprofissional durante o período de seguimento no programa, e os dados, coletados pelos pesquisadores ao término do tempo do estudo. O período de acompanhamento de cada um dos familiares foi aquele em que o paciente permaneceu com NP domiciliar até a finalização da investigação. Os dados demográficos dos familiares cuidadores em relação à situação conjugal, a anos de estudo e à renda familiar em salários mínimos foram obtidos por meio de questionário específico.

Para a capacitação dos familiares cuidadores, foi utilizado um instrumento elaborado pelos pesquisadores, no qual estavam contemplados os seguintes itens: treinamento para lavagem e higienização das mãos, manuseio da bomba de infusão, cuidados com o CVC e cuidados com a solução de NP. Daqueles pacientes que também

possuíam nutrição enteral, os familiares cuidadores também foram capacitados quanto aos cuidados de administração de dieta por sonda nasoenteral ou por gastrostomia. Todo o treinamento foi realizado de forma teórico-prática pelos enfermeiros do programa, sem diferenças de faixa etária das crianças. O instrumento de capacitação foi preenchido pelos enfermeiros, e o período total da capacitação para cada cuidador treinado não deveria ser inferior a 15 dias.

As informações adicionais relacionadas aos pacientes foram coletadas do prontuário eletrônico. O treinamento era iniciado após a concordância dos familiares em participar do programa. O Quadro 1 mostra os itens acerca da capacitação realizada para cada familiar.

Ao término de 15 dias de treinamento teórico-prático, os familiares foram avaliados formalmente quanto às suas habilidades para realizar todos os procedimentos relacionados aos cuidados com o paciente. Após esse período, o familiar que não

atingisse habilitação plena em todos os itens necessários era submetido a um novo treinamento dos itens faltantes à sua completa capacitação. O processo de capacitação e avaliação quanto à habilidade técnica de cada familiar cuidador foi realizado criteriosamente pelos enfermeiros participantes do PRICA-HCPA. Todos os familiares cuidadores receberam certificado de capacitação plena para os cuidados de NP no domicílio.

Além do treinamento dos familiares cuidadores, também foram treinados os enfermeiros da assistência domiciliar dos respectivos municípios, no período prévio à alta hospitalar. Esse treinamento possuía duração de 2 a 4 horas com certificado de capacitação. Após a capacitação de todas as equipes cuidadoras (familiares e equipes da assistência ambulatorial domiciliar), o paciente era desospitalizado.

Após a alta hospitalar, os pacientes e seus familiares permaneciam um período de, no mínimo, dois dias na Casa de Apoio do HCPA, onde recebiam supervisão das enfermeiras

Quadro 1 Conteúdo teórico e prático abordado para a capacitação de familiares cuidadores de crianças para realizar nutrição parenteral domiciliar, Porto Alegre, RS, 2017.

Itens gerais da capacitação	Itens específicos da capacitação	Resultados esperados
Lavagem das mãos	Sabe lavar as mãos com técnica adequada Sabe higienizar as mãos Sabe em que momentos deverão ser realizadas a lavagem e a higienização das mãos	Apto
Bomba de infusão	Sabe manusear a bomba de infusão Sabe programar a bomba de infusão Sabe detectar alarmes da bomba de infusão Sabe instalar equipo na bomba de infusão Sabe identificar bateria na bomba de infusão	Apto
Cateter venoso central	Sabe identificar as vias do cateter venoso central Sabe manusear com técnicas assépticas o cateter venoso central Sabe identificar secreção, sangramento ou anormalidades na inserção do cateter venoso central Sabe identificar a data da troca do curativo Sabe realizar a administração da solução para manutenção do cateter venoso central Sabe realizar permeabilização com solução fisiológica 0,9% no cateter venoso central Sabe aspirar solução fisiológica na seringa Sabe aspirar solução para manutenção do cateter na seringa	Apto
NP	Sabe identificar anormalidades na solução de NP Sabe conectar o equipo na solução de NP Sabe preencher o equipo com solução de NP Sabe conectar o equipo de NP no cateter venoso central	Apto
Dieta por gastrostomia ou sonda nasoentérica	Gastrostomia: sabe trocar curativo da inserção da gastrostomia, sabe instalar dieta na sonda de gastrostomia, sabe colocar equipo de dieta na bomba de infusão, sabe controlar gotejo por técnica de gavagem, sabe administrar medicamentos. Sonda nasoentérica: sabe trocar fixação da sonda nasoentérica, sabe instalar dieta na sonda nasoentérica, sabe colocar equipo de dieta na bomba de infusão, sabe controlar gotejo por técnica de gavagem, sabe administrar medicamentos pela sonda.	Apto ou não executa

NP: nutrição parenteral.

do PRICA-HCPA, com o objetivo de simular os cuidados no domicílio. Depois disso, o paciente era encaminhado para o domicílio com responsabilidade compartilhada entre a unidade treinadora (enfermeiros do PRICA-HCPA) e o pessoal treinado (familiares e enfermeiros da assistência ambulatorial domiciliar).

Na etapa fora do hospital, os familiares cuidadores realizavam a instalação do sistema de infusão da solução de nutrição parenteral, sempre sob a supervisão e vigilância educacional diária dos enfermeiros do PRICA-HCPA na Casa de Apoio ou dos enfermeiros do atendimento domiciliar dos municípios nos seus domicílios. Após período de no mínimo dois meses de supervisão diária no domicílio, alguns familiares cuidadores eram avaliados quanto à sua capacidade de autonomia nos cuidados da NP domiciliar e passavam a assumir o cuidado integralmente, com visitas semanais das equipes de atendimento domiciliar. A infusão da NP acontecia geralmente entre 12 e 14 horas. No tocante aos pacientes em que foram necessárias infusões de 24 horas de NP, no mínimo dois familiares foram treinados para a desospitalização. Cada solução de NP foi individualizada para cada paciente, sendo esta preparada por empresa farmacêutica especializada, transportada até a residência do paciente e acondicionada em temperatura ideal.

A bomba de infusão utilizada neste estudo foi a *infusion pump* OT711¹ JMS, da empresa Med-Tech Inc., Japão, de fácil manuseio. As bombas foram previamente checadas e calibradas conforme o protocolo da engenharia clínica da instituição. Os materiais necessários, tais como bomba de infusão, equipamentos e outros materiais de atendimento à saúde, foram disponibilizados pelo PRICA-HCPA.

Avaliaram-se os seguintes desfechos relacionados a complicações do uso da NP domiciliar: término da NP com atraso ou adiantamento maior que 60 minutos em comparação ao previsto, taxa de infecção de corrente sanguínea acerca do uso de CVC calculada por 1.000 dias de uso de CVC, obstrução mecânica do CVC, saída acidental do CVC, sangramento do sítio de inserção do CVC e óbito. Essas informações foram coletadas do prontuário eletrônico dos pacientes ao término da coleta de dados.

Os dados foram digitados no banco de dados do pacote estatístico *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) versão 18.0 (SPSS Inc., Chicago, IL, EUA), com dupla digitação para confirmação dos registros. Os dados foram analisados pela estatística descritiva e apresentados por meio de média, frequência absoluta e relativa. Foi utilizado o teste de U de Mann-Whitney para verificar se houve associação entre o número de episódios de saída acidental do CVC e idade do paciente e tempo de uso de NP. Considerou-se significante $p \leq 0,05$.

RESULTADOS

O total de 27 familiares cuidadores de 17 pacientes em uso de NP foi elegível para o estudo. Todos os 27 familiares participaram

do estudo e constituíram a amostra averiguada. As características gerais da amostra estão disponíveis na Tabela 1.

A mediana da idade dos familiares cuidadores foi de 28 (18–60) anos, com prevalência do sexo feminino. Todos os familiares cuidadores capacitados eram alfabetizados. Embora o período mínimo de capacitação fosse 15 dias, 11 (40,7%) familiares necessitaram de tempo superior a 15 dias para completar a capacitação. A mediana do tempo de capacitação dos familiares cuidadores foi de 19 (15–45) dias.

Os pacientes cujos familiares foram capacitados totalizaram 17 crianças com mediana de idade de 12 (2–164) meses, 14

Tabela 1 Características sociodemográficas dos 27 familiares cuidadores capacitados para o cuidado domiciliar das 17 crianças e adolescentes do Programa de Reabilitação Intestinal de Crianças e Adolescentes, Porto Alegre, RS, 2017.

Características	n (%)
Sexo feminino	21 (77,7)
Idade (anos)	
≤20	01 (3,7)
>20 ≤40	22 (81,5)
>40	04 (14,8)
Situação conjugal (cuidadores principais de cada criança)	
Casado e/ou vive com companheiro	14 (51,8)
Solteiro	3 (11,1)
Viúvo(a)	2 (7,4)
Divorciado(a), separado(a), desquitado(a)	8 (29,7)
Familiar treinado	
Mãe	17 (63,0)
Pai	6 (22,2)
Avó	2 (7,4)
Outros (irmãos ou primos)	2 (7,4)
Tempo de estudo (anos)	
<5	3 (11,1)
≥5 e <10	21 (77,8)
≥10	3 (11,1)
Renda domiciliar em salários mínimos das 17 famílias	
<um salário mínimo	1 (5,9)
≥um salário mínimo e >dois salários mínimos	6 (35,3)
≥dois salários mínimos e >três salários mínimos	8 (47,0)
≥três salários mínimos	2 (11,8)
A renda comporta as necessidades básicas	14 (82,3)

(82,3%) do sexo masculino: 11 (64,7%) pacientes com síndrome do intestino curto e 6 (35,3%) com dismotilidade intestinal. A mediana do tempo de uso de NP durante o período de internação foi de 6 (2–32) meses. Dos 17 pacientes, seis foram reabilitados e tiveram a NP suspensa antes do término do estudo.

Das crianças incluídas para o cuidado domiciliar, 41,2% (n=7) tiveram mais do que um familiar cuidador capacitado para os cuidados domiciliares.

Quanto às complicações ocorridas nas 17 crianças e adolescentes com NP domiciliar neste estudo (Tabela 2), foi observada taxa média de infecção de rede sanguínea relacionada ao uso de CVC de 1,7/1.000 dias de uso de CVC. O maior número de complicações no tocante ao CVC foi a saída accidental do cateter, ocorrida em 29,4% (n=5) dos pacientes. A mediana de idade dos pacientes que tiveram saída accidental do CVC foi de 43 (40–110) meses, enquanto, naqueles que não tiveram a saída accidental do CVC, a mediana de idade foi de 8,5 (4–56) meses. Houve relação entre a idade dos pacientes e o tempo de uso de NP com os episódios de saída accidental do CVC. No grupo de pacientes que apresentou saída accidental do CVC, a mediana de idade foi mais elevada e o tempo de uso de NP maior, quando comparados com o grupo que não apresentou saída accidental do CVC (p=0,006) (Tabela 3).

DISCUSSÃO

Este estudo apresentou os resultados da capacitação de familiares cuidadores de crianças e adolescentes para os cuidados com a NP domiciliar de pacientes participantes do programa de reabilitação intestinal de crianças e adolescentes de um hospital público universitário do Sul do Brasil. Trata-se de um

Tabela 2 Complicações ocorridas durante a nutrição parenteral domiciliar das 17 crianças e adolescentes do Programa de Reabilitação Intestinal de Crianças e Adolescentes, Porto Alegre, RS, 2017.

Complicações	n (%)
Infusão da nutrição parenteral	
Término com atraso ou adiantamento maior que 60 minutos em relação ao previsto	0 (0,0)
Relacionadas ao cateter venoso central	
Taxa de infecção	1,7 ^a
Obstrução do lúmen do cateter	1 (5,9)
Saída accidental	5 (29,4)
Sangramento	0 (0,0)
Óbito	0 (0,0)

^aTaxa de infecção de rede sanguínea relacionada ao uso do cateter venoso central no domicílio a cada 1.000 dias de uso de cateter venoso central, ou seja, 1,7/1.000 dias de uso de cateter venoso central=6 infecções em 3.529 dias de uso de cateter venoso central.

projeto pioneiro no país que buscou viabilizar a prática de NP domiciliar de crianças e adolescentes, com participação ativa dos familiares cuidadores usuários do sistema público de saúde.

A literatura tem demonstrado que crianças com FI têm se beneficiado de tratamentos em centros de referência de reabilitação intestinal com equipes multidisciplinares.^{12,13} Práticas de cuidados domiciliares realizadas por pais ou familiares próximos de crianças e adolescentes têm sido descritas. Entre esses cuidados, encontramos os realizados com a infusão da NP, bem como a infusão de dieta e medicamentos por via nasogástrica ou gastrostomia.^{7,14}

A NP domiciliar foi apontada como uma prática segura e bem estabelecida tanto em crianças como em adultos.^{7,13,15} A capacitação dos familiares de crianças durante um período de pelo menos duas a três semanas antes da alta hospitalar mostrou bons resultados nos países da Europa,^{16–18} até mesmo com capacitação para adição de soluções de eletrólitos na bolsa de NP.¹⁶ A capacitação também proporcionou melhor transição dos cuidados hospitalares para os domiciliares.¹⁹ Em nosso estudo, os familiares das crianças e dos adolescentes com NP domiciliar realizaram a capacitação por pelo menos duas semanas e receberam as bolsas para a infusão de NP prontas para o uso no paciente, não sendo necessário nenhum preparo ou administração de outras soluções na bolsa antes da infusão.

Além das técnicas de manipulação do CVC e dos cuidados de infusão da NP, fatores sociais e psicológicos são importantes durante a avaliação na pré-alta hospitalar. Embora a recomendação seja dois familiares cuidadores treinados por paciente,¹⁴ a presença de um único cuidador treinado ocorreu na maioria dos pacientes deste estudo, e cuidados adicionais de suporte social e enfermagem domiciliar foram disponibilizados. Pais separados que compartilham o cuidado da criança devem ambos ser treinados em todos os itens necessários, bem como participar do cuidado no mínimo uma vez na semana para que as habilidades aprendidas não sejam esquecidas.^{5,18} A maioria dos familiares capacitados neste estudo foi constituída de mães, das quais a maioria era casada ou residia com companheiros.

A avaliação social e psicológica é importante também após a alta hospitalar. Neste estudo, 82,3% dos familiares capacitados responderam que o salário comporta as necessidades básicas.

Tabela 3 Relação entre idade do paciente e tempo de uso de nutrição parenteral e número de episódios de saída accidental do cateter, Porto Alegre, RS, 2017.

	Saída accidental do cateter		p-valor ^a
	Sim	Não	
Idade—mediana (mínimo—máximo)	43 meses (38–164)	8,5 meses (2–121)	0,006
Uso de NP—mediana (mínimo—máximo)	13 meses (11–30)	5,5 meses (2–18)	0,006

^ateste de U de Mann-Whitney; NP: nutrição parenteral.

Resultados diferentes foram encontrados em outra pesquisa, em que o provimento salarial não atendia às necessidades, demonstrando diminuição da carga horária nos empregos, redução da qualidade de vida e aumento de depressão naqueles familiares que tinham tempo maior de envolvimento nos cuidados domiciliares.²⁰

Existem algumas complicações que podem ocorrer durante a permanência do paciente no domicílio relacionadas ao manuseio e à infusão da NP. A monitorização a distância dos pacientes foi realizada por meio da disponibilidade de número do telefone do sobreaviso médico e de enfermagem. Os pacientes faziam contato via telefone e recebiam as devidas orientações, inclusive para comparecimento ao serviço de emergência, conforme a necessidade.

Neste estudo, nenhum paciente apresentou o término da NP com atraso ou adiantamento maior que 60 minutos em relação ao previsto, assim como nenhum episódio de sangramento ou óbito no domicílio. Quanto à taxa de infecções, uma revisão sistemática analisou 39 estudos de 14 países e a taxa de ICSRC variou de 0,38 até 4,58/1.000 dias de uso de CVC.¹⁰ Aqui tivemos taxa média de ICSRC de 1,7/1.000 dias. Essa taxa encontra-se conforme as variações descritas e próximo da meta desejável, inferior a 1/1.000 dias de uso de CVC.²¹

Quanto à obstrução do lúmen do CVC, uma complicação frequente que pode ocorrer entre 2 e 75% dos pacientes que usam NP prolongada,^{22,23} neste estudo apenas um (5,9%) paciente apresentou tal obstrução em uso de NP domiciliar, no entanto cinco (29,4%) deles apresentaram saída accidental do CVC. Essa frequência elevada foi reflexo do retorno às atividades de convívio social, incluindo as atividades físicas e de recreação, dos pacientes. Na literatura, as primeiras complicações associadas ao CVC acontecem em média após período de 180 dias com o paciente no domicílio.²⁴

No presente estudo, no que se refere à saída accidental do cateter, a mediana de tempo para a ocorrência do evento foi de 13 (11–30) meses. Em relação ao sangramento do sítio de inserção do CVC ou óbito no domicílio, nenhum paciente neste estudo apresentou essas complicações. Um estudo multicêntrico recente desenvolvido na República Tcheca apontou os resultados de 66 pacientes pediátricos, com taxa de óbito em 19,7% e taxa de infecção de 1,58/1.000 dias de uso CVC.²⁵

O objetivo da capacitação dos familiares cuidadores é propiciar a alta hospitalar com segurança, possibilitando o cuidado

contínuo e planejado mediante as necessidades do paciente. O reconhecimento das complicações por parte dos familiares cuidadores é de extrema importância, pois promove a intervenção precoce. Esse conhecimento para que os familiares cuidadores possam reconhecer os sinais e sintomas relacionados às complicações deve ser adquirido durante a capacitação.²⁶

Uma limitação do estudo foi a falta de avaliação da qualidade de vida como indicador de bem-estar dos pacientes e familiares. Uma pesquisa mostrou melhor qualidade de vida dos pacientes e familiares após a alta hospitalar com NP domiciliar.²⁶ Outra limitação pode ter sido o número de participantes do estudo, todavia apresentaram-se pela primeira vez no Brasil a formalização da capacitação dos familiares cuidadores e sua participação ativa nos cuidados da NP no domicílio.

Este estudo fornece subsídios para o desenvolvimento da linha de cuidados da NP no domicílio no Brasil em pacientes usuários do sistema público de saúde. Há necessidade de mudanças, visto que a legislação atual vigente indica que essa prática é de responsabilidade exclusiva do enfermeiro.²⁷ Nesse sentido, apresentamos os resultados da realização da NP no domicílio sem ocorrência de eventos adversos graves, com participação ativa das famílias capacitadas pelos enfermeiros e com a supervisão destes.

Em conclusão, demonstrou-se que o processo da desospitalização de crianças e adolescentes com NP pode ser viável, seguro e efetivo por meio da capacitação quanto aos cuidados com NP domiciliar dirigida aos familiares cuidadores de crianças. As práticas da NP domiciliar em crianças e adolescentes devem ser aprimoradas visando a melhorias na condição clínica dos pacientes e na qualidade de vida de seus familiares e cuidadores.

Financiamento

Este estudo recebeu financiamento do Sistema Nacional de Transplantes do Ministério da Saúde (Fundo Nacional de Saúde/Ministério da Saúde, por meio de acordo de cooperação técnica com registro na Plataforma Brasil CAAE: 21748119.2.0000.5327)

Conflito de interesses

Os autores declaram não haver conflito de interesses.

REFERÊNCIAS

1. Emedo MJ, Godfrey EI, Hill SM. A qualitative study of the quality of life of children receiving intravenous nutrition at home. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2010;50:431-40.
2. Salvia G, Guarino A, Terrin G, Cascioli C, Paludetto R, Indrio F, et al. Neonatal onset intestinal failure: an Italian multicenter study. *J Pediatr.* 2008;153:674-6.
3. Bielawska B, Allard JP. Parenteral nutrition and intestinal failure. *Nutrients.* 2017;9:466.
4. Kelly DG, Tappenden KA, Winkler MF. Short bowel syndrome: highlights of patient management, quality of life, and survival. *JPEN J Parenter Enteral Nutr.* 2014;38:427-37.

5. Kawakami C, Fujiwara C. Experiences of parents' with children receiving long-term home parenteral nutrition. *Pediatr Int*. 2013;55:612-8.
6. Dibb M, Teubner A, Theis V, Shaffer J, Lal S. Review article: the management of long-term parenteral nutrition. *Aliment Pharmacol Ther*. 2013;37:587-603.
7. Abi Nader E, Lambe C, Talbotec C, Pigneur B, Lacaille F, Garnier-Lengliné H, et al. Outcome of home parenteral nutrition in 251 children over a 14-y period: report of a single center. *Am J Clin Nutr*. 2016;103:1327-36.
8. Corrigan ML, Huang S, Weaver A, Keeler D, Rahe K, Balint J, et al. Resources for the provision of nutrition support to children in educational environments. *Nutr Clin Pract*. 2017;32:834-43.
9. Pedrón-Giner C, Martínez-Costa C, Gómez-López L, Navas-López VM, Redecillas Ferreiro S, Moreno-Villares JM, et al. Home parenteral nutrition in children: procedures, experiences and reflections. *Nutr Hosp*. 2010;25:705-11.
10. Dreesen M, Foulon V, Spriet I, Goossens GA, Hiele M, De Pourcq L, et al. Epidemiology of catheter-related infections in adult patients receiving home parenteral nutrition: a systematic review. *Clin Nutr*. 2013;32:16-26.
11. McNiven C, Switzer N, Wood M, Persad R, Hancock M, Forgie S, et al. Central venous catheter repair is not associated with an increased risk of central line infection or colonization in intestinal failure pediatric patients. *J Pediatr Surg*. 2016;51:395-7.
12. Hess RA, Welch KB, Brown PI, Teitelbaum DH. Survival outcomes of pediatric intestinal failure patients: analysis of factors contributing to improved survival over the past two decades. *J Surg Res*. 2011;170:27-31.
13. Brandt CF, Hvistendahl M, Naimi RM, Tribler S, Staun M, Brøbech P, et al. Home parenteral nutrition in adult patients with chronic intestinal failure: the evolution over 4 decades in a tertiary referral center. *JPEN J Parenter Enteral Nutr*. 2017;41:1178-87.
14. Northington L, Lyman B, Guenter P, Irving SY, Duesing L. Current practices in home management of nasogastric tube placement in pediatric patients: a survey of parents and homecare providers. *J Pediatr Nurs*. 2017;33:46-53.
15. Groen H, Neelis EG, Poley MJ, Olieman JF, Scheenstra R, Krabbe PF, et al. Intestinal rehabilitation for children with intestinal failure is cost-effective: a simulation study. *Am J Clin Nutr*. 2017;105:417-25.
16. Friedman-Gruszczynska J, Ossolińska M, Popińska K, Książyk JB. Parenteral nutrition mixtures prepared at home by trained parents are as safe as pharmacy-made mixtures: a 3-y prospective study. *Nutrition*. 2013;29:988-92.
17. European Society for Paediatric Gastroenterology Hepatology and Nutrition. Home parenteral nutrition in children. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2005;41:S70-5.
18. Hughes A, Evans V, Forbes-Penfold D, Koeglmeier J, Hill S. Burden of care at night when living with a child on parenteral nutrition at home. *Clin Nutr ESPEN*. 2015;10:e180.
19. Griffin JB, Pickler RH. Hospital-to-home transition of mothers of preterm infants. *MCN Am J Matern Child Nurs*. 2011;36:252-7.
20. Gaskamp CD. Quality of life and changes in health insurance in long-term home care. *Nurs Econ*. 2004;22:135-9.
21. Chu HP, Brind J, Tomar R, Hill S. Significant reduction in central venous catheter-related bloodstream infections in children on HPN after starting treatment with taurolidine line lock. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2012;55:403-7.
22. Gandullia P, Lugani F, Costabello L, Arrigo S, Calvi A, Castellano E, et al. Long-term home parenteral nutrition in children with chronic intestinal failure: a 15-year experience at a single Italian centre. *Dig Liver Dis*. 2011;43:28-33.
23. van Ommen CH, Tabbers MM. Catheter-related thrombosis in children with intestinal failure and long-term parenteral nutrition: how to treat and to prevent? *Thromb Res*. 2010;126:465-70.
24. Touré A, Duchamp A, Peraldi C, Barnoud D, Lauverjat M, Gelas P, et al. A comparative study of peripherally-inserted and Broviac catheter complications in home parenteral nutrition patients. *Clin Nutr*. 2015;34:49-52.
25. Stýblová J, Kalousová J, Adamcová M, Bajerová K, Bronský J, Fencel F, et al. Paediatric home parenteral nutrition in the Czech republic and its development: multicentre retrospective study 1995-2011. *Ann Nutr Metab*. 2017;71:99-106.
26. Winkler MF, Smith CE. The impact of long-term home parenteral nutrition on the patient and the family: achieving normalcy in life. *J Infus Nurs*. 2015;38:290-300.
27. Conselho Federal de Enfermagem. Resolução COFEN N° 0453/2014. Norma Técnica que dispõe sobre a Atuação da Equipe de Enfermagem em Terapia Nutricional [cited 2017 Sep 22]. Available from: http://www.cofen.gov.br/resolucao-cofen-no-04532014_23430.html.