



UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
FACULDADE DE CEILÂNDIA
CURSO DE ENFERMAGEM

DAYANA DE OLIVEIRA RODRIGUES

**CATETERISMO INTERMITENTE LIMPO: EXPERIÊNCIA DO
PROCESSO DE ENSINO-APRENDIZAGEM DE CRIANÇAS E
ADOLESCENTES COM BEXIGA NEUROGÊNICA E SUAS
FAMÍLIAS**

Brasília (DF)
2013

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
FACULDADE DE CEILÂNDIA

DAYANA DE OLIVEIRA RODRIGUES

**CATETERISMO INTERMITENTE LIMPO: EXPERIÊNCIA DO
PROCESSO DE ENSINO-APRENDIZAGEM DE CRIANÇAS E
ADOLESCENTES COM BEXIGA NEUROGÊNICA E SUAS
FAMÍLIAS**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à
Comissão de Graduação para Trabalho de Conclusão
de Curso da Faculdade de Ceilândia/Universidade de
Brasília, como requisito parcial para obtenção do
título de Bacharel em Enfermagem.

Orientador: Prof. Dr. Carlos Eduardo dos Santos

Co-orientadora: Profa. Dra. Gisele Martins

Brasília (DF)
2013

AGRADECIMENTOS

A Deus e a Virgem Maria, por terem me guiado e me protegido, sempre me levando na direção da concretização dos meus sonhos, me dando fortaleza e perseverança diante das dificuldades.

A minha família, por ter sido a minha base e ser a minha inspiração para querer ser melhor a cada dia. Em especial a minha mãe, Iranete de Oliveira, por ser meu maior motivo para nunca desistir e querer viver apenas para dar orgulho a ela. Amo você!

Ao meu namorado, Hugo Couto, por ter sido meu porto seguro de amor e parceria durante tantos anos, sendo meu suporte e incentivo para chegar até aqui e querer ser cada dia mais e melhor.

Aos meus professores, pela paciência e dedicação para me acrescentarem o máximo como pessoa e profissional.

Ao professor Dr. Carlos Eduardo, meu orientador, por ter me acolhido e ter me dado suporte para a conclusão deste trabalho.

A professora Dra. Gisele Martins, minha orientadora de projeto de pesquisa e co-orientadora do trabalho de conclusão de curso, por todo apoio e empenho na etapa final do curso, e pelas imensas lições acadêmicas, de vida e de caráter que me passou nos últimos dois anos.

E aos amigos “mais bonitos da cidade”, pelas milhares de experiências trocadas, pelo amadurecimento e parceria dos últimos cinco anos. Obrigada por terem seguido comigo e por terem tornado a graduação os melhores anos da minha vida. Vocês são os melhores amigos do mundo!

R696c

Rodrigues, Dayana de Oliveira.

Cateterismo intermitente limpo: experiência do processo de ensino-aprendizagem de crianças e adolescentes com bexiga neurogênica e suas famílias / Dayana de Oliveira Rodrigues. – 2013.
45 f. ; 30 cm.

Orientador: Prof. Dr. Carlos Eduardo dos Santos.
Trabalho de conclusão de curso (graduação). –
Universidade de Brasília, Faculdade de Ceilândia,
Curso de Enfermagem, 2013.

1. Cateterismo intermitente limpo. 2. Bexiga neurogênica. 3. Crianças – ensino e aprendizagem. I. Santos, Carlos Eduardo dos. II. Título.

CDU 616.62-008.22

LISTA DE ABREVIATURAS

BN – Bexiga neurogênica

CIL – Cateterismo intermitente limpo

ITU – Infecção do trato urinário

DNTUI – Disfunção neurogênica do trato urinário inferior

CRIANES – Crianças com necessidades especiais de saúde

TGU – Trato geniturinário

RESUMO

A bexiga neurogênica acarreta dificuldades tanto nas funções de armazenamento quanto esvaziamento vesical. Desse modo, o manejo da mesma é realizado na maioria dos casos por meio do cateterismo intermitente, que tem como principal repercussão terapêutica a preservação da função renal. A técnica limpa do cateterismo intermitente limpo (CIL) é um recurso seguro e de fácil execução. Esse procedimento proporciona um funcionamento vesical próximo do fisiológico, reduzindo episódios de infecção urinária, além de promover reflexos positivos na autoestima. Nas estratégias educativas utilizadas para o ensino do CIL é importante que seja mostrado cada etapa do procedimento, reavaliando sempre com o paciente ou o cuidador, a capacidade de compreensão adequada. O método utilizado nesta pesquisa foi o estudo descritivo, de corte transversal, realizado por meio de entrevista semiestruturada com 14 famílias do Distrito Federal. O objetivo geral foi compreender e descrever a experiência do processo de ensino-aprendizagem na ótica da população pediátrica e do cuidador. O panorama geral de resultados entre crianças e cuidadores foi que a maioria não sabe a etiologia da BN, sabem identificar a presença de ITU e tiveram pelo menos um episódio por ano, sabem o motivo e a importância da realização do CIL, aprenderam com enfermeiro em centro de reabilitação e precisaram de pelo menos 4 aulas, apesar de todos terem tido supervisão nas primeiras tentativas. Se sentem satisfeitos e confortáveis em realizar o procedimento e o método utilizado foi mostrar na própria criança. A maioria dos cuidadores não possui rede social de apoio e não ditam nenhum ponto negativo no CIL. O enfermeiro é visto como o profissional responsável pelo ensino do CIL seja à criança, adolescente ou família, utilizando a demonstração do procedimento como principal abordagem pedagógica.

Descritores: cateterismo uretral intermitente; bexiga urinária neurogênica; criança; adolescente; manejo domiciliar; educação em saúde.

ABSTRACT

The neurogenic bladder leads to difficulties in storing or emptying the contents of the bladder. The management of neurogenic bladder is accomplished in most cases by means of intermittent catheterization, avoiding deterioration of renal and urinary tract infections. The technique of clean intermittent catheterization is a safety feature and easy to perform. In educational strategies for teaching the CIL is necessary to reassess the patient or caregiver proper understanding. The method consisted of descriptive, cross-sectional study using semi-structured interviews with 14 families of the Federal District. The overall goal was to understand and describe the experience of teaching and learning in the perspective of the pediatric population and the caregiver. The overall results between children and caregivers was that most do not know the etiology of BN, know how to identify the presence of UTI and had at least one episode per year , know your subject and the importance of completing the CIL , learned from a nurse in the center rehabilitation and needed at least 4 classes , although all had oversight in the first attempts . Feel satisfied and comfortable in performing the procedure and the method used was to show the child itself. Most caregivers do not have the social support network and not dictate any negative point in CIL. The nurse is seen as the professional responsible for teaching the CIL is the child, adolescent or family using the demonstration of the procedure as a main pedagogical approach.

Descriptors: intermittent urethral catheterization, neurogenic bladder, child, teen, home management, health education.

Sumário

INTRODUÇÃO	9
1. BEXIGA NEUROGÊNICA E FATORES RELACIONADOS	9
2. CATETERISMO INTERMITENTE LIMPO	10
3. ENSINO DO CATETERISMO INTERMITENTE LIMPO E MANEJO DOMICILIAR	12
MÉTODO	15
RESULTADOS	17
DISCUSSÃO	25
CONCLUSÃO	36
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	37
APÊNDICES	41
ANEXO 1	41
ENTREVISTA COM CRIANÇA ou ADOLESCENTE	41
ANEXO 2	45
ENTREVISTA COM CUIDADOR	45
ANEXO 3	50
ANEXO 4	51

INTRODUÇÃO

1. BEXIGA NEUROGÊNICA E FATORES RELACIONADOS

A mielomeningocele é um defeito no fechamento do tubo neural durante a formação fetal, sendo que a sua etiologia não está totalmente esclarecida. Acredita-se que uma multiplicidade de fatores durante a gravidez possa provocá-la, como deficiência de ácido fólico, diabetes materna, uso de alguns medicamentos pela gestante, como ácido valpróico e carbamazepina, além de fatores genéticos e ambientais. Essa malformação provoca uma série de alterações motoras e sensitivas, sendo sua gravidade dependente do nível medular da lesão, grau de comprometimento dos nervos afetados e outras malformações associadas. As alterações vesico-intestinais são muito comuns nesses pacientes, sendo a bexiga neurogênica (BN) uma das principais manifestações clínicas (COSTA, 2009).

Na área de saúde, a introdução crescente de tecnologias de cuidado tem facilitado às crianças que apresentam doenças crônicas crescerem e alcançarem a vida adulta. Ao prestar assistência a esses pacientes pediátricos, os profissionais de saúde devem considerar que as necessidades, no que diz respeito ao crescimento e desenvolvimento de crianças com doenças crônicas, são as mesmas das demais crianças. Apesar das imposições do tratamento e os reflexos da doença crônica nas competências desenvolvimentais básicas, inclusive o cuidado e controle com o corpo, essa população de crianças deve ser considerada dentro das demandas que a faixa etária impõe. A incontinência esfinteriana pode trazer comprometimento na autoimagem, autoestima e autoconceito da criança. Portanto, cabe à equipe de Enfermagem principalmente, promover condições para o desenvolvimento saudável e a construção de um cotidiano propício para criança, proporcionando qualidade de vida e manejo adequado da terapêutica empregada (MARTINS MS, 2009).

Segundo Martins (2004), a BN acarreta dificuldade nas funções de armazenamento e/ou no esvaziamento vesical, ocasionando incontinência e/ou retenção urinária. Nos duas situações há acúmulo de urina residual, o que provoca infecções urinárias de repetição, deterioração do trato urinário superior, levando à perda renal progressiva. O manejo da BN é realizado na maioria dos casos por meio da instituição do cateterismo intermitente, evitando entre as principais consequências, a perda da função renal.

Crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES), de forma transitória ou definitiva, usam tecnologias que propiciam qualidade de vida, sendo algumas fundamentais à sua sobrevivência. Estas necessitam de um leque diferenciado de cuidados, visto a multiplicidade de problemas advindos da sua condição clínica. Esse fato gera uma dependência por acompanhamento multidisciplinar de saúde, somado a vulnerabilidade social e econômica (NEVES & CABRAL, 2008).

A BN é uma doença crônica que causa um impacto significativo nas atividades de vida diária e na qualidade de vida dos portadores e de familiares, principalmente quando se trata do manejo pediátrico desta disfunção miccional (BENNETT et al., 2004).

O portador de BN é muito afetado nos aspectos emocionais e sociais. Internações recorrentes e perda involuntária de urina dificultam a socialização dessas crianças, gerando repercussões negativas na autoestima, autoimagem e na relação com a família e comunidade. Desse modo, é preciso que a criança portadora de uma condição crônica não seja assistida apenas sob o ponto de vista biomédico, mas também que a assistência valorize outras dimensões do cuidado na esfera psicológica, social e do desenvolvimento (LUNDBERG, 2011; LOPES, 2009; COSTA, 2009).

2. CATETERISMO INTERMITENTE LIMPO

A cateterização da bexiga para promover seu esvaziamento é uma técnica usada há vários séculos, porém o cateterismo intermitente somente a partir da Segunda Guerra mundial foi sistematizado (SOCIEDADE BRASILEIRA DE UROLOGIA, 2008).

Esse procedimento pode ser realizado por duas técnicas principais: a estéril e a limpa. A técnica estéril utiliza materiais e manipulação através de luvas estéreis. Enquanto que a limpa, valoriza a lavagem das mãos e utilização de cateter descartável ou reutilizável limpo, neste último caso, o mesmo é lavado e seco, com posterior armazenagem em local limpo. Estudos científicos nesta área têm demonstrado que a forma estéril não diminui de forma estatisticamente significativa a frequência de bacteriúria e infecção urinária sintomática. Assim, a técnica limpa é mais utilizada devido ao elevado custo da técnica estéril (SOCIEDADE BRASILEIRA DE UROLOGIA, 2008).

A técnica limpa é um recurso seguro e de fácil execução. Esse procedimento proporciona um funcionamento vesical próximo do fisiológico, reduzindo episódios de infecção urinária, preservando os rins, com reflexos positivos na autoestima (MORÓOKA, 2002).

O método de limpeza do cateter reutilizável pode se acontecer de várias formas, entre as principais estão o uso de antissépticos, água corrente ou fervente e uso do micro-ondas. Não existem evidências clínicas que comprovem a reutilização do cateter como fator de risco que aumente a incidência de infecções do trato urinário (SOCIEDADE BRASILEIRA DE UROLOGIA, 2008).

O cateterismo intermitente é conceituado como um método de drenagem do reservatório urinário com cateter, que é subsequentemente retirado. Na modalidade limpa (CIL) utiliza-se a lavagem comum das mãos e uso de cateter descartável ou reutilizável limpo. A utilização do CIL preserva a função renal, diminuindo quadros de hidronefrose e refluxo vesico-ureteral, além de minimizar os casos de bacteriúria e infecções urinárias sintomáticas, prevenindo a deterioração renal e evitando lesões dermatológicas associadas à incontinência urinária. Além disso, o CIL promove autonomia no autocuidado, melhora na continência urinária e, portanto promove qualidade de vida, facilitando a reinserção social (MARTINS MS et al., 2009; MARTINS G et al., 2009; COBUSSEN-BOEKHRST et al., 2000).

O uso do cateterismo intermitente pode ser indicado nas diferentes faixas etárias, e pode ser utilizado, inclusive em crianças mais novas e recém-nascidos, com disfunção urinária persistente, de origem neurogênica ou não. Para prescrever esse método devem ser consideradas condições individuais do paciente, incluindo a história de vida, etiologia da doença e estudo urodinâmico, além de aspectos motores, sensitivos e emocionais de cada indivíduo (SOCIEDADE BRASILEIRA DE UROLOGIA, 2008).

O cateterismo intermitente limpo (CIL) enquadra-se como uma tecnologia de cuidado altamente custo-efetiva para crianças ou adolescentes acometidos por disfunção neurogênica de trato urinário inferior (DNTUI), comumente denominado de bexiga neurogênica (BN). Esta condição clínica é decorrente de um funcionamento anormal do trato urinário inferior, secundária à lesão de origem neurológica, ocasionando sintomas como incontinência urinária, esvaziamento vesical incompleto e infecções urinárias. As crianças, adolescentes e familiares que incorporam o CIL como forma de manejo da BN, são capacitados para realizar o procedimento em casa e na escola, segundo a

recomendação de realizá-lo de 4 a 6 vezes por dia (COSTA, 2009; MARTINS MS et al., 2009).

A frequência de cateterismos depende de fatores individuais e também situacionais, além da própria preferência e necessidade de cada paciente e envolve quesitos como a capacidade vesical, ingestão de líquidos, volume de resíduo pós-miccional, parâmetros urodinâmicos como complacência vesical e pressão detrusora (SOCIEDADE BRASILEIRA DE UROLOGIA, 2008; ACHTERBERG, 2007).

A infecção do trato urinário (ITU) é a complicação mais frequente. Além dessa, outras complicações mais graves podem ocorrer como refluxo vésico-ureteral, hidronefrose, pielonefrite, cálculo vesical e deterioração renal, o que contribui significativamente para o agravamento do quadro da criança. (SOCIEDADE BRASILEIRA DE UROLOGIA, 2008; COSTA, 2009).

Vários fatores influenciam na adesão ao CIL, tendo impacto negativo a dor do procedimento, a possível lesão uretral, o impacto na autoimagem e qualidade de vida, os custos, a necessidade de cognição preservada e grau de instrução adequado (GIROTTI, 2011).

O cateter utilizado em geral do calibre 4 ao 14, sendo selecionado de acordo com as características biofísicas do paciente. Após lubrificação adequada do cateter, deve ser introduzido suavemente pelo meato urinário, até o colo vesical com a posterior saída de urina, que pode ser drenada em recipiente ou no vaso sanitário, sendo removido após a retirada completa da diurese. A evolução do paciente é favorável à medida que há orientação e treinamento adequado, correta utilização da técnica de forma minimamente traumática e aderência ao tratamento (SOCIEDADE BRASILEIRA DE UROLOGIA, 2008).

3. ENSINO DO CATETERISMO INTERMITENTE LIMPO E MANEJO DOMICILIAR

O treinamento do paciente e família deve ser realizado por profissional de saúde, com a demonstração passo-a-passo do procedimento, além de instruções por escrito, informando sobre a finalidade do método, possíveis dificuldades e complicações, sempre dando ênfase na importância do esvaziamento vesical eficiente. Na técnica

limpa, deve ser enfatizada a lavagem correta das mãos, uso de cateteres e lubrificantes não contaminados e a limpeza do meato uretral antes da introdução do cateter, que pode ser descartável ou reutilizável após o uso. As mãos e o meato uretral podem ser higienizados com água corrente e sabão neutro (SOCIEDADE BRASILEIRA DE UROLOGIA, 2008).

A educação se mostra essencial no sucesso e na continuação da técnica, pois ajuda na compreensão, desempenho, acompanhamento e adaptação para o autocuidado. Para o ensino da técnica, reavalia-se o entendimento sobre a higiene das mãos, a manipulação e escolha do equipamento, suas condições psicológicas e cognitivas, a localização do meato urinário, entre outros. A técnica deve ser executada pelo profissional, no primeiro momento, mas deve ser estimulada a ser executada pelo paciente posteriormente (LE BRETON, 2012).

Considerando seu uso permanente e cotidiano na vida da criança com DNTUI, percebe-se que o CIL será executado nos mais diferentes espaços que a criança/adolescente percorrer, primariamente no contexto domiciliar. Desta forma, o uso de intervenções educativas que sejam realmente efetivas para promoção da aprendizagem desta técnica é extremamente vital, não apenas para obtenção da melhora da condição clínica, mas, sobretudo para a adesão terapêutica ao CIL (NEWMAN, 2011).

Nas estratégias educativas utilizadas para o ensino do CIL é importante que seja mostrado cada etapa do procedimento, reavaliando sempre com o paciente ou o cuidador, a compreensão adequada acerca da higiene das mãos, a manipulação e a escolha correta do equipamento a ser utilizado, além do respeito às características da criança/adolescente ou do cuidador, caso este último seja o responsável pela execução do CIL (LE BRETON, 2012).

OBJETIVOS

Esta pesquisa teve como objetivo geral: compreender e descrever a experiência do processo de ensino-aprendizagem da tecnologia de cuidado denominada de cateterismo intermitente limpo (CIL), sob a perspectiva de crianças/adolescentes com bexiga neurogênica (BN) e de suas famílias, os quais executam o CIL na rotina de vida diária. Entre os objetivos específicos estavam: descrever como ocorreu o processo de comunicação/interação durante as sessões de ensino-aprendizagem do CIL; identificar o método de ensino-aprendizagem empregado, aspectos facilitadores e dificultadores, os suportes e as redes sociais que facilitaram o processo de ensino-aprendizagem do CIL tanto para a criança/adolescente quanto para sua família, aspectos determinantes para a adesão terapêutica.

MÉTODO

Tratou-se de um estudo de campo, com abordagem quantitativa e de caráter descritivo, observacional e de corte transversal, o qual foi realizado com crianças e adolescentes usuários da tecnologia de CIL e também junto à sua família. A amostra populacional desta pesquisa foi constituída de famílias moradoras da Região Administrativa de Ceilândia (Distrito Federal). Por motivos de exequibilidade e factibilidade, esta Região Administrativa foi selecionada pelo fato de possuir o maior percentual de crianças e adolescentes cadastrados na rede pública de saúde para recebimento nas unidades básicas de saúde do material necessário para a prática do CIL.

Foram captados, na rede de atenção primária à saúde, os contatos de 28 potenciais participantes, entre crianças e adolescentes. Esses contatos foram divididos entre as unidades básicas de saúde 4, 5, 6, 7, 8, 9, 11 e 12 de Ceilândia. Os demais centros de saúde da rede não havia crianças ou adolescentes que buscavam materiais para o CIL. A captação foi feita através de visitas aos centros de saúde, onde se encontravam listas dos pacientes que recebem mensalmente materiais para realização do CIL. Nas listas estavam disponibilizados os telefones e endereços, portanto o contato foi feito primeiramente por telefone, para marcação das entrevistas de acordo com a preferência e disponibilidade dos responsáveis. Foram feitas entrevistas no centro de saúde, na casa das famílias e na própria universidade. As pessoas que não foram contatadas por telefone, foram resgatadas através busca ativa por esses pacientes diretamente no endereço fornecido pelo centro de saúde. Dentre essas visitas, 2 pacientes tinham fornecido endereço incorreto; 2 não moravam mais no endereço cadastrado; 1 não atendia aos critérios de inclusão da pesquisa; 1 paciente não aceitou participar da pesquisa, alegando não ter disponibilidade; 6 pacientes moravam em uma área da cidade satélite de Ceilândia de difícil acesso, portanto foram excluídas da amostra; apenas 1 criança/adolescente não foi possível contato nem telefônico nem através da busca ativa. Por fim, 1 mãe não aceitou participar da pesquisa sem alegar o motivo.

Foram então incluídas na amostra e realizadas 14 entrevistas com as crianças/adolescentes identificadas, segundo as listas dos centros de saúde. As entrevistas foram transcritas e tabuladas, segundo dicionarização das pesquisadoras.

Para desenvolvimento da pesquisa foram consideradas as recomendações e os preceitos éticos da Resolução 196/2000 do Conselho Nacional de Saúde. O projeto de

pesquisa foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética da Secretaria de Estado de Saúde (SES) do Distrito Federal, sob número de parecer 88.734/2012.

Os sujeitos foram informados sobre os objetivos do estudo, forma de participação e os procedimentos de coleta de dados, utilizando-se para isso, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, além de esclarecê-los quanto ao sigilo e anonimato das informações obtidas, os riscos e benefícios do estudo. No caso das crianças/adolescentes e também de seus familiares, o Termo de Assentimento foi apresentado em uma linguagem adaptada ao nível cultural e desenvolvimental dos mesmos, com vistas a facilitar o entendimento e a colaboração durante a realização da entrevista.

Para a coleta de dados, foi utilizada a técnica de entrevista semiestruturada junto à família e à criança ou adolescente usuário da tecnologia de CIL, em que se pretendeu obter informações sobre como aprenderam o CIL (manual educativo, ensino supervisionado com profissional etc.), local de ensino-aprendizagem e qual foi o profissional responsável pelo ensino do procedimento. No caso da criança/adolescente executar o autocateterismo – foi questionado qual foi o método de ensino utilizado (simulação com bonecos, cartilha educativa, etc.).

RESULTADOS

Foram realizadas entrevistas com 14 famílias da região administrativa de Ceilândia (DF), que eram atendidos pela rede pública de saúde, a qual disponibiliza materiais para a realização do CIL. Os resultados foram tratados pela perspectiva tanto dos cuidadores como da própria criança/adolescente portador de BN. Dentre as famílias entrevistadas, em sete casos, os pacientes realizavam o autocateterismo e na outra metade dos casos o CIL era na modalidade assistida.

Verificou-se que as famílias faziam acompanhamento em centro de reabilitação e em apenas um caso específico o ensino do CIL foi realizado diretamente para a criança, sendo que o cuidador nunca realizou o CIL.

Das 14 famílias captadas, 10 crianças responderam ao questionário, enquanto nos outros casos (em 1 caso a criança não quis responder e 3 casos a criança tinha menos de 3 anos de idade) o questionário foi aplicado apenas no cuidador. Dentre as 10 crianças que responderam, 7 realizavam o autocateterismo. Tratou-se de uma amostra pediátrica de maioria masculina maiores de 12 anos.

Percepção da criança/adolescente que realiza o autocateterismo:

- **Conhecimento da causa da bexiga neurogênica:** apenas 2 crianças relataram saber a etiologia da bexiga neurogênica. Quando questionadas acerca do motivo, uma relatou que *“a bexiga não solta o xixi”* e a outra por causa de dores (*“rins”?*, apontando para a região renal).
- **Identificação de infecção de trato urinário:** 4 crianças/adolescentes disseram saber identificá-la, destacando os seguintes aspectos: febre, cansaço, sonolência, dor, cheiro e modificação da urina (*“xixi” escuro*). Para 8 crianças/adolescentes houve o relato de, pelo menos 1 ITU/ano; 1 referiu 2 episódios/ano e 1 referiu 4 episódios/ano. Apesar de 1 criança referir que não se lembrava..
- **Conhecimento do motivo para realização do CIL:** 6 crianças/adolescentes referiram saber o motivo pelo qual realizam o CIL, sendo que 10 referiram saber sobre a sua importância. Entre os motivos estavam: melhora da continência (*“fralda não fica molhada”*), esvaziamento vesical efetivo, manutenção da integridade da pele (*“úlceras sacral”*), redução de dor devido à distensão vesical, controle de infecção, preservação dos rins e inclusive 1 adolescente

relatou o fato de evitar o óbito.

- **Método de aprendizagem do CIL:** 2 crianças/adolescentes relataram não lembrar; 5 disseram que aprenderam por demonstração em si mesmo (própria criança/adolescente) com auxílio de espelho e 1 aprendeu com a mãe no banheiro (“*do jeito que a mãe aprendeu no Centro de Reabilitação*”).
As crianças/adolescentes referiram ter aprendido o CIL com enfermeira (4), referindo ter uma boa interação com a mesma.
- **Facilidade na aprendizagem do CIL:** 6 crianças/adolescentes relataram ter sido fácil a aprendizagem do CIL, enquanto 1 relatou que não foi fácil.
- **Etapa mais difícil de aprender no CIL:** 3 referiram ser o momento de introdução da sonda no meato urinário ; 1 relatou a dificuldade de localização do meato urinário com o uso do espelho; fazer a irrigação com soro fisiológico devido à cirurgia de ampliação vesical (*na época que a bexiga tinha muito muco*), 1 relatou o medo inicial de realizar o procedimento e 2 que relataram não existir dificuldades.
- **Etapa mais difícil de fazer no CIL:** 2 referiram dificuldade de inserir a sonda na uretra, 1 referiu o medo de retirar a sonda, 1 relatou o fato de que quando introduz a sonda e não sai nenhuma diurese; 3 referiram não ter dificuldade.
- **Avaliação quanto ao auto-desempenho para executar o CIL:** 6 relataram ser bom e 1 excelente, no total de 7 crianças.
- **Sentimento ao realizar o CIL:** 7 referiram estar satisfeitos, pois ajuda no controle vesical e 1 disse se sentir envergonhado e não gostar de realizar o CIL. Quando questionadas sobre dúvidas quanto à etiologia da BN ou acerca da técnica de CIL, todos referiram não tê-las.

Tabela 1. Distribuição dos indicadores de ensino-aprendizagem do CIL, segundo percepção das crianças e adolescentes com BN entrevistados. Ceilândia (DF), 2013.

Componentes de Ensino-Aprendizagem do CIL	TOTAL	
	N	%
PERSPECTIVA PEDIÁTRICA		
Conhecimento da causa da bexiga neurogênica		
Sim	2	20%
Não	8	80%
Conhecimento do motivo para realização do CIL		
Sim	6	60%
Não	4	40%
Identificação de infecção de trato urinário		
Sim	4	40%
Não	6	60%
ITU pelo menos uma vez ao ano		
Sim	8	80%
Não	2	20%
TOTAL	10	100%

A tabela 1 retrata os componentes de ensino-aprendizagem na perspectiva pediátrica, trazendo o teor do questionário realizado com as dez crianças entrevistadas. Revela uma população que não conhece a causa da bexiga neurogênica, apesar de saber da importância da realização do CIL. No geral as crianças não sabiam identificar a presença de ITU, porém relataram pelo menos um episódio no ano anterior a pesquisa.

Tabela 2. Distribuição dos indicadores de ensino-aprendizagem do CIL, segundo percepção das crianças e adolescentes com BN que realizavam o autocateterismo. Ceilândia (DF), 2013.

Componentes de Ensino-aprendizagem do CIL	TOTAL	
	N	%
PERSPECTIVA DAS CRIANÇAS QUE REALIZAVAM O AUTO-CATETERISMO		
Método de aprendizagem do CIL		
Demonstração na própria criança	5	72%
Não lembra	2	28%
Profissional responsável pelo ensino		
Enfermeiro	4	57%
Médico	3	43%
Etapa/momento mais difícil de aprender		
Introdução da sonda	3	42%
Localização do meato urinário	1	15%
Medo inicial de realizar o procedimento	1	15%
Não teve dificuldades	2	28%
Dificuldade na execução do CIL		
Inserir a sonda na uretra	2	28%
Retirar a sonda	1	15%
Não sair diurese	1	15%
Não tem dificuldade	3	42%
Auto-avaliação na execução do CIL		
Boa	6	85%
Excelente	1	15%
Sentimento ao realizar o CIL		
Satisfação	7	100%
TOTAL	7	100%

A tabela 2 retrata o panorama geral dos componentes de ensino-aprendizagem do CIL nas crianças que realizavam auto-cateterismo, no total de sete pacientes. Revela uma população pediátrica que teve como método de ensino a demonstração do procedimento nela mesma, sendo o enfermeiro o principal responsável por esse processo. A avaliação quanto a execução do CIL era boa e o sentimento de satisfação era unânime.

Percepção do Cuidador primário que realiza o cateterismo assistido:

- **Conhecimento do motivo para realização do CIL:** entre os principais motivos relatados pelas famílias estão: preservação da função renal e do trato urinário superior (impedir refluxo vesico-ureteral); esvaziamento vesical completo; melhora do quadro de infecção urinária; melhora na eliminação urinária devido à maformação espinhal (mielomeningocele) ou trauma na medula (acidente com arma de fogo e cirurgia).
- **Descrição da experiência no processo decisório para o CIL:** em geral, as famílias representadas pelos cuidadores primários disseram que não se sentiram incluídas no processo decisório, pois como a criança tinha trato urinário de risco, o CIL era mandatório. Entretanto, alguns cuidadores referiram que com o passar do tempo, eles foram observando os benefícios do CIL e assim se “sentiram” incluídos nesse processo decisório.
- **Avaliação quanto ao auto-desempenho para executar o CIL:** 5 relataram ser excelentes; 3 boas e 2 regulares. Os cuidadores disseram que vão adquirindo maior prática e então o procedimento fica fácil, além de saberem que não irão “machucar” a criança.
- **Sentimento ao realizar o CIL e justificativa:**
Incluindo os dados de pais que não realizam mais o CIL assistido, 5 cuidadores referem satisfação ao realizar o CIL, 4 relataram desconforto e um compartilhou o sentimento de satisfação e desconforto. Os outros 4 pais não souberam responder. Dentre os que relatam bom sentimento com essa tecnologia de cuidado, a principal justificativa é pelo alívio que o esvaziamento vesical proporciona para o filho, e dentre os que relataram sentimento ruim, esta percepção estava centrada na ansiedade e no medo de machucar a criança.
- **Suporte e Rede social e tarefas compartilhadas:**
8 cuidadores primários referiram não ter rede social de apoio para cuidar da criança/adolescente em uso do CIL, os outros 6 contavam com a ajuda de parentes para dividir as tarefas relativas ao cuidado da criança. Em 3 casos, as tarefas eram divididas com o pai, em 2 casos a avó foi mencionada e em 3 a tia.
- **Segurança no manejo do CIL:**
Em relação ao manejo do CIL e suas implicações apenas um cuidador referiu

não ter segurança. Porém, com relação ao manejo farmacológico, que envolve a utilização de medicação antimuscarínica (oxibutinina), todos relatam se sentirem seguros.

- **Método de ensino do CIL para os cuidadores:**

8 cuidadores tiveram como método de ensino, a demonstração direta do procedimento no próprio filho; em 4 casos primeiramente foi realizada uma palestra explicativa sobre a técnica e só depois foi feita a demonstração no paciente; em apenas um caso foi utilizado o auxílio do boneco para a explicação da técnica do CIL. Um cuidador não respondeu. Todos referiram supervisão profissional na primeira experiência de aprendizagem do CIL, com exceção de uma cuidadora que apenas foi demonstrado no filho, sem a oportunidade dela desempenhar a técnica na presença do profissional responsável pelo ensino. Em doze casos de cuidadores, o ensino do CIL foi conduzido por enfermeira e em apenas um caso o responsável foi médico, que nesse caso foi ensinado em ambiente hospitalar. Nos outros casos, o ensino do CIL e o acompanhamento urológico da população pediátrica era realizado em centro de reabilitação. Nenhuma família acreditava existir método de ensino mais eficaz na aprendizagem do que foi apresentado. Todos referiram bom relacionamento e interação com o responsável pelo ensino do CIL.

- **Dificuldades na execução do CIL:**

5 dos cuidadores descrevem a etapa da introdução da sonda como a etapa mais difícil do CIL; 3 referiram como difícil a aceitação a respeito da necessidade de realizar o CIL no filho; 1 disse não existir etapa difícil; 1 referiu como difícil encontrar o meato uretral; 1 relatou que a dificuldade se encontrava em saber quanto em comprimento da sonda deveria ser introduzido. 1 achava a etapa mais difícil a de segurar o pênis para introduzir a sonda; 1 referiu etapa mais difícil se adaptar a intimidade desse momento com o filho, pois quando foi prescrito o tratamento a criança já estava maior; e 1 cuidadora não respondeu. Apesar de uma ter sido referido dificuldade no começo com a anatomia genital da criança, no momento da entrevista nenhum cuidador apresentava mais essa dificuldade.

- **Quantitativo de treino/capacitação de sessões de CIL:**

3 cuidadores precisaram apenas de uma sessão educativa para realizar a técnica sozinho; 3 utilizaram de 2 a 3 encontros; 5 utilizaram de 4 a 6 encontros e

apenas 2 cuidadores necessitaram de mais de 7 encontros para realizar o CIL sem supervisão. Apenas 1 cuidador não respondeu. Com exceção de um cuidador, todos referiram o método de ensino utilizado como motivador para continuidade da técnica. A respeito da motivação para fazer o CIL, o principal motivo alegado foi o de proteção renal e preservação global da saúde da criança.

- **Infecção do trato urinário:**

8 pacientes referiram nunca apresentar episódio de ITU; 3 cuidadores referiram episódios de ITU no máximo duas vezes por ano; 1 mais de três vezes por ano; 2 referem constante estado de ITU na criança. Com relação ao reconhecimento da presença de ITU e de seus sintomas, 8 vezes a febre foi mencionada como sintoma principal, 5 vezes foi mencionado a urina com odor desagradável, em 3 casos a dor foi relatada, em 2 envolviam ocorrência de vômitos e 2 referiram incômodo na passagem da sonda.

- **Pontos positivos e negativos do CIL sob a ótica dos cuidadores:**

Os pontos positivos do CIL se concentraram em continência urinária, proteção renal e diminuição dos episódios de ITU e melhora na saúde global da criança. Sete cuidadores não consideraram nenhum ponto negativo na execução do CIL; 3 referiram a dificuldade de achar locais limpos e apropriados para a execução fora de casa, dificultando a saída do domicílio e assim o contato social; 3 relataram os episódios de ITU como principal ponto negativo e 1 referiu a quantidade limitada de material disponibilizado pelo governo como ponto ruim na execução do CIL.

- **Relacionamento com profissional responsável pelo ensino:**

Todos os cuidadores afirmaram ter uma adequada interação com a profissional responsável pelo ensino do CIL, sendo as descrições das seguintes características mais frequentes como uma pessoa tranquila, prestativa, exigente e com profissionalismo.

A tabela 3 apresenta os aspectos gerais dos componentes de ensino-aprendizagem na visão dos cuidadores primários, dentro da amostra de 14 entrevistados.

Tabela 3. Distribuição dos indicadores de ensino-aprendizagem do CIL, segundo percepção das famílias de crianças e adolescentes com BN. Ceilândia (DF), 2013.

Componentes de Ensino-aprendizagem do CIL	TOTAL	
	N	%
PERSPECTIVA DO CUIDADOR PRIMÁRIO		
Avaliação quanto ao auto-desempenho para executar o CIL		
Excelente	5	35%
Boa	3	22%
Regular	2	15%
Profissional responsável pelo ensino		
Enfermeiro	4	57%
Médico	3	43%
Etapa/momento mais difícil de aprender		
Introdução da sonda	3	42%
Localização do meato urinário	1	15%
Medo inicial de realizar o procedimento	1	15%
Não teve dificuldades	2	28%
Dificuldade na execução do CIL		
Inserir a sonda na uretra	2	28%
Retirar a sonda	1	15%
Não sair diurese	1	15%
Não tem dificuldade	3	42%
Sentimento ao realizar o CIL		
Satisfação	5	35%
Desconforto	4	29%
Satisfação e desconforto	1	7%
Não responderam	4	29%
Rede social e tarefas compartilhadas		
Não tem	8	58%
Pai	3	22%
Avó	2	15%
Tia	3	22%
Método de ensino do CIL para os cuidadores		
Demonstração no próprio filho	8	58%
Sessão educativa, seguida de demonstração	4	29%
Auxílio de boneco (brinquedo terapêutico instrucional)	1	7%
Supervisão nas primeiras tentativas	14	100%
Infecção do trato urinário		
Nenhum episódio	8	58%
Duas vezes ao ano	3	22%
Mais três vezes ao ano	1	7%
Constantes	2	15%
Reconhecimento da presença de ITU		
	8	58%
Febre	5	35%
Urina com odor desagradável	3	22%
Dor	2	15%
Vômitos	2	15%
Incomodo na passagem da sonda		
TOTAL	14	100%

DISCUSSÃO

A BN também denominada de distúrbio vesico-esfincteriano de origem neurológica é caracterizada por disfunção na dinâmica de armazenamento e esvaziamento da bexiga, que leva ao esvaziamento vesical incompleto, com presença de urina residual. Os músculos que participam da micção estão lesionados, causando estase urinária, aumento da pressão intravesical, provocando infecções urinárias recorrentes, perda contínua de urina com odor desagradável, lesões cutâneas e lesão renal progressiva, caso o paciente não seja adequadamente assistido (MARTINS & SOLER, 2008; MARTINS, SOLER & FURLAN, 2000).

O tratamento da BN se baseia na associação de antibióticos e drogas que estimulam ou inibem a bexiga ou a uretra, além da correção cirúrgica, que pode ser reconstrutora ou de implante de esfíncteres artificiais. O cateterismo intermitente limpo (CIL), seja ele na modalidade assistida ou no auto-cateterismo, é o padrão-ouro no controle da incontinência urinária causada pela BN. Geralmente é realizado em ambiente doméstico, e consiste na introdução de um cateter pelo meato uretral a intervalos regulares para o esvaziamento vesical periódico (MARTINS & SOLER, 2008; MARTINS, SOLER & FURLAN, 2000).

O uso da tecnologia do CIL traz benefícios cruciais tanto do ponto de vista terapêutico quanto de qualidade de vida das crianças e adolescentes com BN. O manejo de uma condição crônica em crianças e adolescentes pode levar à desorganização da rotina diária e das atividades sociais de sua família. Os pais ou cuidadores destas crianças estão expostos a níveis elevados de estresse e ansiedade devido ao próprio tratamento, como também à carga contínua de cuidados necessários a serem dispensados a essas crianças (LOPES et al., 2011).

A *International Continence Society (ICS)* conceitua o cateterismo intermitente como um método de drenagem da bexiga ou reservatório urinário, com remoção subsequente do cateter. Por sua vez, cateterismo intermitente limpo (CIL) consiste na utilização da técnica limpa, ou seja, uso de lavagem comum e uso do cateter descartável ou reutilizável limpo (MARTINS et al., 2009).

Atualmente, a instituição do CIL é indicada para todas as faixas etárias de portadores de disfunção neurogênica do trato urinário inferior (principalmente em recém-nascidos acometidos por mielomeningocele) e tem se tornado uma ferramenta

terapêutica importante na Urologia Pediátrica (COBUSSEN-BOEKHOST et al., 2009).

O CIL pode ser feito por meio de diferentes técnicas, bem como existem atualmente diferentes tipos de cateteres. Este método de esvaziamento vesical quando realizado pelas crianças e adolescentes com BN pode ser feito com uso de cateter estéril de uso único em cada procedimento ou com um cateter reutilizável, que pode ser lavado após o procedimento e usado posteriormente (MOORE et al. 2006; NEWMAN; WILLSON, 2011). Estudo disponível sobre o assunto aponta para um protocolo de reutilização de 7 dias dos cateteres uretrais (BOSQUEIRO, 2010), mas acredita-se que com o tempo, o uso único do cateter estéril pode reduzir os custos com cuidados à saúde relacionados a complicações do cateterismo (NEWMAN; WILLSON, 2011).

Observa-se na amostra que a reutilização do cateter ainda é cercada de mitos e preconceitos. Apenas duas famílias referiram a reutilização da sonda, em circunstâncias emergenciais, quando o material disponibilizado fica escasso e a compra pela própria família não é possível. No relato dos cuidadores foram evidenciados sentimentos de receio quanto à utilização do cateter por mais de uma vez. A reutilização de cateter deve ser desmistificada pelo profissional de saúde, que deve enfatizar que a prática não é recomendada, visto a impossibilidade do controle de qualidade quanto à limpeza e higiene do cateter por parte do cuidador ou do próprio paciente, aumentando o risco de ITU e outras complicações. Na literatura não há evidências clínicas homogêneas quanto a recomendação do reuso do mesmo cateter para vários cateterismos. Segundo Newman (2011), não existe fontes confiáveis para definição de protocolos de reutilização e assim não se recomendando a reutilização de cateter uretral.

Apesar da prática de reutilização ser empregado em momentos emergenciais pelas famílias entrevistadas, essa prática não é recomendada pela literatura e há inclusive legislação sobre a reutilização de materiais médicos. A Resolução N° - 515, de 15 de Fevereiro de 2006, da Agência Nacional de Vigilância Sanitária proíbe a reutilização de sondas vesicais, uretrais (exceto em uso de estudo urodinâmico), coletores de drenagens vesicais e sacos coletores de urina.

Tendo-se em vista o uso permanente e cotidiano do CIL na vida da criança e do adolescente com BN, percebe-se que o mesmo será executado nos mais diferentes cenários. O CIL requer ensino e suporte profissional, principalmente no início do acompanhamento terapêutico. O enfermeiro é o profissional de saúde mais envolvido e citado como o responsável pelo ensino deste procedimento tanto para o cuidador

primário ou para a criança ou adolescente quando possuem competências cognitivo-motoras para aprendê-lo (MARTINS et al., 2009).

Para que se tenha sucesso no ensino da técnica, verifica-se a importância de uma experiência de aprendizagem baseada na ausência de agentes estressores, o que melhora a compreensão das etapas necessárias a sua realização. Os componentes do ensino desta técnica incluem aspectos técnicos como manipular o cateter, a identificação do meato uretral e os cuidados com o cateter, concentrando-se no quesito de higiene, para evitar complicações decorrentes do CIL. O uso de intervenções educativas que sejam realmente efetivas é extremamente vital para o alcance da adesão em longo prazo a esta terapêutica (NEWMAN; WILSON, 2011).

Observa-se que o ensino do cateterismo em centro de reabilitação teve impacto positivo. O bom relacionamento com o profissional responsável pelo ensino, supervisão nas primeiras tentativas de execução, o método de ensino de mostrar a técnica passo-a-passo na própria criança, levando em conta a anatomia e outras particularidades de cada paciente, repercutiu no relato de sentimento de segurança no modo de realizar a técnica, assim como a gratificação em ter consciência que está cuidando da vida do filho ou da própria vida.

Assim, durante o ensino da técnica é importante que seja mostrado cada etapa do procedimento, reavaliando sempre com o cuidador ou a criança/adolescente, o claro entendimento sobre a higiene das mãos, a manipulação e a escolha do equipamento a ser utilizado, além do respeito às características da criança/adolescente ou do cuidador, caso seja este último o responsável pela execução do CIL, principalmente quando a criança não possui condições desenvolvimentais ou cognitivo-motoras que a permitam aprender o procedimento (BRETON et al., 2012). O conhecimento quanto à experiência de aprender o CIL é importante, pois pode impedir a ocorrência de situações desagradáveis que podem resultar no abandono dessa valiosa ferramenta terapêutica para o manejo da bexiga neurogênica.

Quando a criança adquire competências cognitivo-motoras necessárias para realização do procedimento nela própria, objetiva-se ao ensino do auto-cateterismo intermitente, o que proporciona à criança uma melhora de sua autoestima e independência (COBUSSEN-BOEKHOST et al., 2009). São descritos na literatura, vários métodos de ensino do auto-cateterismo, incluindo desenhos autoexplicativos, modelos de brinquedos terapêuticos instrucionais (bonecos), realização passo-a-passo

da técnica, e ainda o uso de dispositivos auxiliares como espelhos e cateteres com adaptações (COBUSSEN-BOEKHOST et al., 2009).

Na amostra estudada observou-se dificuldade na transição do cateterismo assistido para o autocateterismo. Parte das crianças já apresentavam condições maturacionais, tanto cognitiva quanto físicas, porém os cuidadores ainda mantinham o controle sobre a execução da técnica. Foram evidenciados motivos que envolviam indisposição para o autocuidado por parte da criança, a dificuldade do cuidador em transferir essa responsabilidade, visto que o momento do cateterismo seria um momento de intimidade e cumplicidade com o filho, a insegurança na capacidade do filho em cuidar de si mesmo, entre outros.

Os elementos mais importantes para aprendizagem do autocateterismo pela criança podem incluir o compartilhamento das facilidades e das dificuldades relativas ao procedimento com outras crianças e seus pais, reestruturação cognitiva para melhorar a compreensão da técnica e motivação para realizá-la, manusear e experimentar os dispositivos e dar suporte às instruções dadas pelos pais e a cada criança. Também se verificou que o emprego do método dizer/mostrar/fazer - em que as instruções foram dadas e explicadas passo-a-passo - como uma estratégia de ensino-aprendizagem eficaz. Também é recomendado que o ensino da técnica do autocateterismo seja realizado de forma individualizada, em ambiente privativo, sendo que cada criança receba um livro instrucional onde possa desenhar e fazer outras atividades (COBUSSEN-BOEKHOST et al., 2009).

Percebe-se a educação em saúde como uma estratégia que permeia todos os aspectos envolvidos na instituição e manejo do CIL como uma tecnologia de cuidado para a criança e o adolescente acometidos por BN (LOGANK et al., 2008).

No entanto, o processo educativo ainda está muito centrado nas percepções dos profissionais, não levando em conta a individualidade do paciente e as limitações e preferências da criança e da família. Constantemente, o sentimento de culpa é passado aos pais na tentativa de estimular o esforço total por parte deles no manejo da doença da criança. Os profissionais passam conhecimentos muito elaborados cientificamente, o que dificulta a compreensão do cliente. O relacionamento entre eles então se dá de forma coercitiva, assimétrica, prevalecendo sempre os aspectos apontados pelo profissional, sendo que o ideal seria acreditar nas potencialidades do cuidador ou da criança, permitindo encontrar soluções para seus problemas com apoio de outras

pessoas que tenham condições de ajudar (QUEIROZ, 2004).

Segundo Lindozo (2011), são constatadas muitas dúvidas nos pacientes que necessitam realizar o procedimento do CIL, inclusive sobre os materiais utilizados, as vantagens e desvantagens da técnica, sobre o prognóstico e as complicações. São observados que muitos pacientes não realizam a técnica em domicílio após alta-hospitalar ou a fazem de forma irregular, sem observar as orientações recebidas pelos profissionais de saúde. Ainda existem os pacientes que abandonam completamente a técnica, se expondo a maiores riscos de infecção e outras complicações no trato urinário. Os principais motivos alegados são: indisposição para realizar a técnica; novas complicações urinárias; não melhora do quadro clínico e dificuldade de acesso ao material. Portanto, verificamos que o CIL é uma técnica que exige regularidade, disponibilidade e disciplina. Por se tratar de uma terapia prolongada exige adesão do paciente e o suporte social/ familiar e até governamental para manutenção da sua realização.

As infecções do trato urinário são as complicações mais comuns no quadro de BN. As mesmas são causadas pela estase de urina, com associação a manipulação do trato geniturinário através do cateterismo, que é um procedimento invasivo e se realizado sem o protocolo adequado de higiene e manipulação, torna-se um fator contribuinte para o aumento da ITU. Porém, a insuficiência renal nesses pacientes é a principal causa de morbimortalidade. (MARTINS & SOLER, 2008; MARTINS, SOLER & FURLAN, 2000; SOUZA, 2007).

Os principais sintomas da ITU no TGU baixo (que acomete uretra) são a disúria, urgência para micção, polaciúria, nictúria e dor suprapúbica, sendo que em raros episódios pode vir acompanhados de quadro febril. Entretanto, quando atinge as vias altas do TGU, os episódios de febre alta são comuns, além de calafrios e dor lombar, uni ou bilateral (LOPES, 2005).

Observa-se na amostra pesquisada que 57% dos pacientes nunca apresentaram episódios de ITU, segundo relato dos pais. Entretanto, o relato verbal quanto a ocorrência de episódios de ITU acaba não sendo um método eficaz de confirmação visto a existência de infecções assintomáticas e a subjetividade em aferir os sintomas, tanto por parte dos pais quanto por parte das crianças. Portanto, é importante o acompanhamento periódico da presença de ITU através de exames laboratoriais e clínicos na investigação do paciente, pois é uma complicação muito comum que podem

trazer inúmeros prejuízos a essa população. Com relação ao relato das crianças/adolescentes, todas referiram pelo menos um episódio de ITU no ano anterior a entrevista. Essa discrepância entre os dados relatados pelos pais e pelas crianças enfatiza a importância de passar para os pais a identificação dos sintomas de ITU, fazendo com que o momento da realização da técnica seja para prestar atenção nos sinais e sintomas que a criança apresenta. É importante também os cuidadores criarem vínculos com a criança, proporcionando momentos de comunicação para que o paciente se sinta a vontade e seguro para falar sobre complicações que esteja apresentando que muitas vezes passam despercebidas pelos pais dentro do contexto de vida atribulado. Essa conduta ajuda a identificar os episódios que a criança não relata ou mesmo os assintomáticos, que precisam ser tratados, na tentativa de se evitar a infecção do TGU superior, que traz inúmeros malefícios aos pacientes, diminuindo os números de morbimortalidade nessa população.

Ainda com relação a ITU, podem ser observados, apesar da discrepância de relatos, baixos índices de episódios de infecção, que são intimamente ligados aos números de cateterismos. Pode-se inferir, portanto, que os cuidados com relação à higiene e manuseio do cateter, assim como a sua limpeza para aqueles que referiram reutilização do cateter, foram enfatizados de forma eficiente no ensino do cateterismo.

A literatura sugere que estratégias de ensino do CIL devem garantir que os cuidadores estejam familiarizados com a anatomia e a função básica do trato urinário inferior e que os cuidadores demonstrem o domínio de procedimento sob a supervisão e apoio da enfermeira (MARTINS, 2009). Esse fato que a literatura traz é confirmado no estudo, pois as mães, que em sua totalidade referiram sucesso com o desempenho da técnica, não referiram dificuldades com a anatomia do sistema urinário, apesar de ser frequente o relato de dificuldades ao CIL pelo medo de machucar a criança.

A educação em saúde é a base para o cuidado da criança com BN e sua família. Dessa forma, as práticas educativas no campo da saúde devem levar em consideração os conhecimentos pretéritos da família e paciente, práticas populares e representações de saúde-doença já incorporadas. A associação entre o adoecimento e a negligência da família ainda é uma ideia muito difundida entre os profissionais de saúde, como uma forma de criar um sentimento de culpa nos responsáveis, causando impacto psicológico na família, forçando o seguimento das orientações repassadas. Na abordagem familiar através da educação em saúde, o profissional deve valorizar suas potencialidades,

permitir-lhe encontrar opções para a solução de seus problemas, com apoio qualificado (QUEIROZ, 2004).

Nesse contexto, o profissional de saúde deve levar em conta outros aspectos que circundam a condição de vida da criança com BN, e, portanto deve considerar as dimensões além de físicas, também as sociais, cognitivas, financeiras, emocionais, estarem ainda envolvida na escolha do equipamento correto, levando em consideração as particularidades, inseguranças, dificuldades e potencialidades de cada paciente/cuidador. (MARTINS, 2009; MARTINS, SOLER E FURLAN, 2000).

O enfermeiro é o principal envolvido no ensino e avaliação do CIL. Dentre as estratégias de aprendizagem do CIL há métodos como simulação em bonecas, auxílio de espelhos para visualização do procedimento feito na própria criança, vídeos explicativos e álbum seriado, manuais explicativos ilustrados, entre outros. A técnica de simulação em bonecas anatômicas é recomendada para pré-escolares e escolares, sendo a forma de ensino que a literatura mais evidencia como sendo de sucesso e baixo custo de execução (MARTINS, SOLER & FURLAN, 2000).

Quanto ao fator emocional das famílias, a ansiedade nos primeiros cateterismos é comum e está associada principalmente ao receio da performance da técnica de forma errônea contribuindo para a piora do quadro de saúde do paciente, além da expectativa da realização do procedimento em domicílio. Apesar de ser classificado como um procedimento simples, o CIL é descrito como algo negativo, que limita o cotidiano da criança pela dificuldade de achar ambientes adequados para sua realização fora de casa. Esses anseios podem decisivos na adesão ao tratamento, dificultando seu seguimento adequado, além de poder ser transferido a criança, retardando a transição do cateterismo assistido para o autocateterismo, ainda causando distúrbios de auto-conceito da criança. Além disso, a dificuldade de encontrar uma assistência integral a criança podem facilitar o abandono do tratamento e agravamento de sintomas que poderiam ser controlados (COSTA, 2012).

A compreensão da necessidade, a adaptação e um bom processo de ensino-aprendizagem ao longo do tempo e crescimento da criança podem se sobrepôr aos sentimentos negativos relativos ao CIL. Esse sucesso é alcançado através identificação das dificuldades e potencialidades de cada indivíduo, além do esclarecimento de dúvidas e resolução de conflitos, o que permite desenvolvimento de estratégias de ensino que reduzam os medos e ansiedades, visando à aceitação da técnica e da doença,

favorecendo a adesão terapêutica (COSTA, 2012).

A técnica de ensino relatada em todos os casos da amostra entrevistada envolvia uma explicação prévia da técnica, seja através de palestras ou demonstração em bonecas anatômicas, e posterior demonstração na própria criança. Todos tiveram oportunidade de realizar os primeiros cateterismos com a supervisão profissional. Esse fato pode trazer reflexos positivos na adesão ao CIL, pois a demonstração na própria criança considera as particularidades de cada paciente, fazendo com que o cuidador lide com as reais dificuldades desde os primeiros contatos com a técnica. Leva-se em conta o contexto de vida, a anatomia, a personalidade dos pais e crianças, o relacionamento afetivo entre eles, as limitações cognitivas, além de se explorar as potencialidades de cada família em sua individualidade, o que valoriza a técnica assim como o profissional responsável pelo ensino. Além disso, a supervisão nas primeiras tentativas é essencial, para se estimular a realização do CIL da forma correta, o que diminui a ansiedade e medo, também favorecendo a adesão ao tratamento.

O perfil das crianças entrevistadas demonstrava uma população predominantemente masculina que em sua maioria apresentava mais de doze anos. Essa faixa etária pode ter contribuído por os números de crianças que relatavam facilidade tanto na aprendizagem como na execução da técnica. De uma forma geral é uma população com idade mais avançada, trazendo um desenvolvimento cognitivo e desenvolvimental que facilita no processo de ensino-aprendizagem, refletindo nos bons números nesse quesito.

Com o passar dos anos, os pais podem transferir aos filhos os cuidados com o corpo, exigindo da criança a passagem do cateterismo assistido para o auto-cateterismo, que tornam os pacientes mais autônomos e independentes dos cuidados familiares. A doença crônica reflete na redução ou mesmo perda da autonomia e capacidade de autocuidado, tornando a criança dependente do cuidador para sua sobrevivência. Os pais transferem a responsabilidade do cuidado com o corpo para própria criança ou adolescente, favorecendo seu desenvolvimento cognitivo, social e afetivo/emocional, pois dá autonomia a criança (BARINI, 2004; CIPRIANO, 2008; RIBEIRO, 2007).

Crianças em torno dos seis anos geralmente já podem ser consideradas com a capacidade de cognição adequada para realizar o autocuidado e, portanto o auto-cateterismo deve começar a ser inserido nessa idade. Enquanto a criança não esteja pronta para o auto-cateterismo, ele deve ser feito pelos pais ou cuidadores. Sugere-se

que crianças que foram introduzidas ao autocateterismo e, portanto tem a possibilidade de cuidar da sua própria saúde e ter domínio sobre sua condição física demonstram menor impacto no domínio emocional (MAZZO, 2001).

Essa cronologia não foi exatamente observada na amostra deste estudo, pois os pais transferiram o manejo urológico do CIL mais tardiamente, em média aproximadamente aos 10 anos, evidenciado por meio da transição do CIL assistido para o auto-cateterismo. Isso se reflete nos dados do tempo de execução, que apesar de ser realizado por adolescentes acima dos 12 anos de idade, o tempo de execução da técnica não ultrapassava os três anos, mostrando que os adolescentes entrevistados não tiveram a mesma facilidade de transição para o autocuidado como reportado pela literatura. Isso pode ser devido ao perfil familiar, que as mães acabam permanecendo em casa, totalmente a cargo do cuidado com os filhos, não sentindo necessidade de transferir essas tarefas para a criança. Além do mais, grande parte da amostra relatou que a realização do CIL acabava sendo um momento de proximidade entre o paciente e o cuidador. Além disso, podem estar ligadas a essa dificuldade na transição para o auto-cateterismo a falta de confiança dos pais na capacidade da criança de cuidar de si mesma. O nascimento de uma criança com mielomeningocele traz um contexto de vida com inúmeras limitações por parte das crianças, que contribui para uma relação de super-proteção com os pais, que pode dificultar a delegação da técnica pelos pais para os filhos, fazendo com que o cateterismo assistido perdure ao longo da vida da criança, mesmo que ela já tenha capacidade de assumir o cuidado com o próprio corpo de forma integral.

A mulher representa na maior parte dos casos o cuidador primário da criança com BN, só sendo substituída em casos muito específicos. O fato que agrava a situação familiar é a mulher ter que deixar o trabalho para se dedicar inteiramente ao cuidado do filho, agravando ainda mais a situação econômica familiar, justo no momento que a demanda financeira aumenta. O ato de delegação do cuidado exige uma estruturação familiar, que considera o tipo de cuidado, o tempo necessário, as características da doença e acompanhamento profissional que o paciente necessita (MARTINS & SOLER, 2008). Na amostra estudada afirma-se a situação retratada na literatura, sendo a mãe principal provedora do cuidado ao filho. Esse panorama demonstra uma rede social de apoio limitada dentro dessas famílias. Em grande parte, as mães abandonaram o trabalho, concentrando a renda na figura paterna, o que exige complementação de renda

através de ajuda de familiares e amigos para continuação do tratamento da criança quando esgotados suprimentos adquiridos na rede pública de saúde.

Segundo o Estatuto do Portador de Deficiências (2006), considera-se deficiência:

“toda restrição física, intelectual ou sensorial, de natureza permanente ou transitória, que limita a capacidade de exercer uma ou mais atividades essenciais da vida diária e/ou atividades remuneradas, causada ou agravada pelo ambiente econômico e social, dificultando sua inclusão social.”

Os portadores de BN se enquadram na categoria de deficiência múltipla, que culmina em comprometimentos no desenvolvimento global e desempenho funcional da pessoa. É, portanto, dever do Estado, da sociedade e família assegurar às pessoas com deficiência a plena efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde, à alimentação, à habitação, à educação, habilitação e reabilitação, transporte, acessibilidade, cultura, lazer, avanços científicos e tecnológicos, dignidade, respeito, liberdade e convivência familiar e comunitária Deve ser garantido às crianças e adolescentes portadores de BN a proteção à vida, através de políticas sociais públicas que permitam o nascimento, o desenvolvimento sadio e harmonioso e o crescimento em condições dignas de existência (Estatuto do Portador de Deficiências, 2006).

Também é direito do portador de deficiência a garantia do acesso universal, igualitário e gratuito aos serviços de saúde públicos, com o suprimento de todos os medicamentos e demais recursos necessários ao tratamento e reabilitação, que no caso é representado pelos materiais necessários para a performance do cateterismo intermitente (Estatuto do Portador de Deficiências, 2006).

No campo da educação, o Estado também possui obrigações claras com essas crianças, que possuem um contexto de vida tão complexo. O Poder Público deve assegurar a matrícula de todos os alunos com deficiência, bem como a adequação das escolas para o atendimento de suas especificidades, em todos os níveis e modalidades de ensino, além de adequação curricular, quando necessária, no que diz respeito aos conteúdos, métodos, técnicas, organização, recursos educativos, temporalidade e processos de avaliação. Esse deve também se estender a garantia da continuidade do processo educacional dos alunos com deficiência impossibilitados de frequentar as aulas, em razão da própria deficiência ou de tratamento de saúde que estejam afastados do ambiente escolar (Estatuto do Portador de Deficiências, 2006).

O que se verifica é que os portadores de BN, em especial as crianças e adolescentes, possuem respaldo legal para garantia da continuidade do tratamento, através da disponibilização de materiais para o CIL pela rede pública de saúde e acesso a serviços de reabilitação de qualidade. Porém, no contexto real das crianças que fizeram parte da amostra e se encaixam em um perfil econômico vulnerável, o governo tem falhado no atendimento as diversas demandas dessa população pediátrica, principalmente no quantitativo disponibilizado para a realização mensal do CIL. Todas as famílias evidenciaram a quantidade insuficiente de materiais disponibilizados gratuitamente. O ponto positivo é o acompanhamento de todos os pacientes em centro de reabilitação de forma gratuita, o que favorece o atendimento integral às necessidades dessas crianças e adolescentes. Apesar de poucos terem referido se sentirem incluídos no processo de decisão a respeito da instituição terapêutica do CIL nas crianças/adolescentes, o ensino em um centro de reabilitação, com profissionais qualificados, que se aproximam dos pacientes com respeito e paciência sugere ter promovido efeitos positivos na adesão ao CIL e seu acompanhamento adequado .

É evidente, portanto, a necessidade de uma atenção aos recursos orçamentários destinados ao custeio dos materiais disponibilizados pelo Sistema Único de Saúde, além de políticas públicas que realmente atendam as demandas levantadas por essas famílias, para a melhoria do contexto de vida dessas crianças e adolescentes com BN, favorecendo um crescimento e desenvolvimento saudável.

É necessário conhecermos quem são as pessoas portadoras de BN em nossa sociedade, a fim de atender às demandas e dar o suporte às crianças, adolescentes e suas famílias, investindo na ampliação de políticas públicas e investimentos na assistência à criança/adolescente acometidos por disfunções miccionais . Deve ainda favorecer um diálogo entre a criança/adolescente, os cuidadores e a equipe de saúde, a fim de haver um trânsito de conhecimento, contribuindo para o cuidado domiciliar e a prestação de uma assistência de qualidade e integral, na tentativa de dar autonomia e qualidade de vida à criança/adolescente com BN e sua família, não transformando o CIL e todos os outros aspectos terapêuticos como fatores limitadores, aprisionando-os em sua própria condição clínica.

CONCLUSÃO

Os resultados dessa investigação apontaram para uma população que em geral não conhece o motivo para a realização do CIL, apesar de ser unânime o reconhecimento da importância da realização da técnica para a preservação da saúde das crianças e adolescentes com BN. O ensino foi predominantemente realizado pelo enfermeiro, em centro de reabilitação, adotando-se a estratégia de demonstração passo-a-passo como estratégia de ensino-aprendizagem. O bom relacionamento com o profissional responsável pelo ensino foi relatado em todas as entrevistas, sendo que a maioria das crianças e cuidadores relataram facilidade de aprendizagem, porém o tratamento foi imposto pelos médicos, sem incluir a família e a criança no processo decisório quanto ao melhor método de ensino a ser utilizado.

Os sentimentos descritos na realização do CIL de uma forma geral são positivos, o que pode ser reflexo da segurança quanto à destreza na execução da técnica relatada pela maioria das famílias entrevistadas.

O suporte social à família foi limitado e quanto existia era representado pelos parentes mais próximos, principalmente marido, avós e tios, além da ajuda de amigos, que dividiam as tarefas relacionadas com a criança, principalmente o transporte para a escola, realização do cateterismo, cuidados básicos de higiene e acompanhamento nas consultas médicas.

A presente pesquisa demonstra que as crianças e adolescentes com BN e sua família experimentam um contexto de vida complexo. Desse modo, evidencia-se o papel da Enfermagem em Uropediatria que é capaz de realizar um cuidado integral, humanizado e longitudinal, promovendo autonomia, qualidade de vida e resgatando a habilidade de controle sobre o próprio corpo, principalmente no que tange função de eliminação urinária.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ACHTERBERG, T. et al. **Adherence to clean intermittent self catheterization procedures: determinants explored.** *Journal of clinical Nursing.* v. 17, p. 394–402, 2007.

BARINI, R et al. **Evolução de 58 fetos com mielomeningocele e o potencial de reparo intra-útero.** *Arquivo de neuropsiquiatria.* v. 62, n. 2, p. 487-491. 2004.

BENNETT, N. et al. **Can higher doses of oxybutynin improve efficacy in neurogenic bladder?** *Journal of Urology.* v. 171, n.2, pt. 1, p. 749-51. 2004.

BORZYSKOWSKI M et al. **Neurathic bladder and intermittent catheterization: social and psychological impact on families.** *Developmental Medicine & Child Neurology.* v. 46, p. 160-167, 2004.

BOSQUEIRO, C. M. **Disfunção vesical e infecção do trato urinário: impacto do cateterismo intermitente limpo.** 2010. 45 f. (Dissertação Mestrado em Medicina). Faculdade de Ciências Médicas, Universidade de Campinas, São Paulo, 2010.

BRASIL. Presidência da República. **Estatuto das Pessoas com Deficiências, de dezembro de 2006.** Disponível em: <http://www.camara.gov.br/sileg/integras/432201.pdf>. Acesso em: 14/10/2013.

BRASIL. ANVISA – Agência Nacional de Vigilância Sanitária. **RESOLUÇÃO-RE N° - 515, DE 15 DE FEVEREIRO DE 2006.** Estabelece a lista de produtos médicos enquadrados como de uso único proibidos de serem reprocessados. Disponível em: <http://portal.anvisa.gov.br/wps/wcm/connect/ded274804745975ca003f43fbc4c6735/RE+N%C2%B0+-+515-2006.pdf?MOD=AJPERES>. Acesso em: 20.10.2013

CIPRIANO, M. A. B; QUEIROZ, M. V. O. **Cuidado com a criança portadora de Mielomeningocele: Vivência da família.** *Rev. Rene. Fortaleza.* v. 9, n. 4, p.72-81. 2008.

COSTA, J. N; SILVA, G. N; CARVALHO, Z. M. F; ALMEIDA, P. C. **Fatores que interferem**

na realização do cateterismo vesical intermitente limpo em crianças com mielomeningocele. Rev enferm UFPE. v. 3, n.4, p. 864-74, 2009.

COSTA R. C. V; GUIOTOKU E. T. S; KRAVCHYCHYN H, ROCHA J; CARMO M. M; CASTRO Y. P. G. **A percepção emocional do cuidador familiar frente à técnica do cateterismo intermitente limpo na mielomeningocele.** Acta Fisiátr. v. 19, n. 4, p. 222-227, 2012.

COBUSSEN-BOEKHRST J. G. L et al. **Using an instructional model to teach clean intermittent catheterization to children.** BJU International, v. 85, p. 551-553, 2000.

COBUSSEN-BOEKHORST, J.G.L. et al. **Teaching children clean intermittent self catheterization (CISC) in a group setting.** Journal of Pediatric Urology Company. v.6, p.288-283. 2009.

EDWARDS, M. et al. Neuropathic bladder and intermittent catheterization: social and psychological impact on children and adolescents. Developmental Medicine & Child Neurology. v. 46, p. 168–177, 2004.

GIROTTI, M. E. et al. **Determining the variables associated to clean intermittent self-catheterization adherence rate: one-year follow-up study.**Int. braz j urol. v.37, n.6, pp. 766-772. 2011.

LE BRETON, F. et al. **Therapeutic education and intermittent self-catheterization: Recommendations for an educational program and a literature review.** Ann Phys Rehabil Med. v. 55, n. 3, p. 201-212, 2012.

LINDOZO, M.A.P. O suporte social e a continuidade do cateterismo intermitente limpo. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte, 82 f. 2011.

LOGANK, K. et al. **Patients' experiences of learning clean intermittent self-catheterization: a qualitative study.** Journal of Advanced Nursing. v. 62, n.1, p.32–40. 2008.

LOPES, M. A. **Avaliação da qualidade de vida de crianças e adolescentes portadores de estomas urinários continentais ou incontinentes, de origem urológica ou neurológica, e/ou submetidos a cateterismo intermitente limpo e de seus responsáveis** [dissertação]. São Paulo: Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. p. 2-11. 2009.

LOPES M et al. **Quality of life of pediatric patients with lower urinary tract dysfunction and their caregivers.** *Pediatr Nephrol.* v. 26, p. 571-577, 2011.

LUNDBERG, C. **Validade e confiabilidade do “Questionário de qualidade de vida de pessoas com Espinha Bífida”** [dissertação]. São Paulo: Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. p. 5-8. 2011.

MARTINS, M. S et al. **Estudo comparativo sobre dois tipos de cateteres para cateterismo intermitente limpo em crianças estomizadas.** *Rev. esc. Enferm.* v. 43, n. 4, p. 865-871, 2009.

MARTINS, G. et al. **Clean intermittent catheterization: Educational booklet directed to caregivers of children with neurogenic bladder dysfunction.** *J. Wound Ostomy Continence Nurs.* v. 36, n.5, p. 545-549. 2009.

MARTINS, G; SOLER, Z. A. S. G. **Perfil dos cuidadores de crianças com bexiga neurogênica.** *Arq Ciênc Saúde.* v. 15, n. 1, p. 13-6, 2008.

MARTINS, G; FURLAN, M. F. F. M; SOLER, Z. A. S. G. **Auto-Cateterismo Vesical Intermitente: Estratégias de Ensino/Aprendizagem para escolares portadores de Bexiga Neurogênica.** *HB Científica.* v. 7, n. 3. 2000.

MAZZO, A. et al. **Cateterismo urinário: facilidades e dificuldades relacionadas à sua padronização.** *Texto contexto – enferm.* v. 20, n. 2, p. 333-339. 2011.

MARTINS, Gisele. **Cateterismo Intermitente Limpo: Método de Ensino para Cuidadores de Crianças com Disfunção Vésico-Esfínteriana.** Dissertação (Mestrado). São Paulo: Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto, São José do Rio Preto, 2004.

MOORE, K. N; BURT, J; VOAKLANDER, D. C. **Intermittent catheterization in the rehabilitation setting: a comparison of clean and sterile technique.** *Clin Rehabil.* v. 20, p.461-8. 2006.

MOROOKA, M; FARO, A. C. M. E. **A técnica limpa do autocateterismo vesical intermitente: descrição do procedimento realizado pelos pacientes com lesão medular.** *Rev.*

esc. Enferm. v. 36, n. 4, p. 324-331, 2002.

NEVES E. T.; CABRAL I. E. A fragilidade clínica e a vulnerabilidade social das crianças com necessidades especiais de saúde. **Rev. Gaúcha Enferm.** v. 29, n.2, p. 182-90. 2008.

NEWMAN, DK; WILLSON, M. M. **Review of Intermittent Catheterization and Current Best Practices.** *Urologic Nursing.* v. 31, n. 1, p. 12-29, 2011.

QUEIROZ, M. V. O.; JORGE, M. S. B. **Ações educativas no cuidado infantil e intervenções dos profissionais junto às famílias.** *Acta Scientiarum Health Sciences.* v. 26, n. 1, p. 71-81, 2004.

RIBEIRO, R. L. R; ROCHA, S. M. M. **Enfermagem e famílias de crianças com síndrome nefrótica: novos elementos e horizontes para o cuidado.** *Texto contexto - enferm.* v. 16 n. 1, p. 112-119. 2007.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE UROLOGIA. **Bexiga Urinária: Cateterismo Intermitente.** Projeto diretrizes. Brasil, 2008. Disponível em: http://www.projetodiretrizes.org.br/8_volume/12-Bexiga.pdf. Acesso em: 14/10/2013.

SOUZA A. C. S; TIPPLE A. F. V, BARBOSA J. M, PEREIRA M. S, BARRETO R. A. S. S. Cateterismo urinário: conhecimento e adesão ao controle de infecção pelos profissionais de enfermagem. *Rev. Eletr. Enf.* v. 9, n. 3, p. 724-35. 2007.

APÊNDICES

ANEXO 1

INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

ENTREVISTA COM CRIANÇA OU ADOLESCENTE

I) Dados sociodemográficos da criança:

1. Nome: _____

2. Idade: _____ 3. DN: _____ 4. Sexo: _____

5. Endereço: _____

6. Frequenta a escola? () sim () não 7. Se sim, qual série? 8. Se não, por
quê? _____

9. Escola () pública () particular () especial

10. Já foi reprovado? Por quantas vezes e por qual motivo? _____

II) Dados clínicos:

11. Conhece a causa de seu problema de bexiga? () sim () não

Qual é: _____

12. Consegue identificar os sinais de infecção de urina? () sim () não Se sim,
descreva-os:

13. Quantas vezes que você lembra ter tido infecção de urina no último
ano? _____

III) Dados sobre o CIL

14. Você sabe claramente o motivo pelo qual você necessita realizar o CIL?

() sim () não

Você acha importante fazer o CIL? () sim () não

Por que? _____

15. Quem faz o CIL: () eu mesmo () cuidador primário

() outro _____

Se você não realiza o auto-cateterismo, vá para a questão 27.

16. Há quanto tempo faz o auto-cateterismo? _____

17. Onde você aprendeu o C. I. L.? _____

18. Como você aprendeu o C.I.L.? _____

19. Com quem você aprendeu o CIL? _____

20. O que você achou da pessoa que lhe ensinou a técnica do CIL? Teve um bom relacionamento?

21. Para você foi fácil aprender o CIL? () Sim () Não

22. Qual foi a etapa da técnica mais difícil de aprender? _____

23. Qual etapa mais difícil de fazer?

24. Atualmente, como você avalia a sua habilidade/desempenho em realizar o CIL?

Excelente Boa Regular Ruim Não sabe responder

25. Qual seu sentimento ao realizar o CIL?

Satisfeito, pois me ajuda no controle da minha bexiga.

Insatisfeito, não me ajuda no controle da minha bexiga.

Envergonhado.

Não gosto de realizar o CIL.

Outro: _____

26. Como e onde você gosta de realizar o CIL?

Realizando a técnica sozinho (a), pois aprendi bem.

Realizando a técnica com supervisão (pais ou profissionais), pois prefiro ter alguém comigo, mesmo sabendo realizar o CIL.

Realizando a técnica com supervisão, pois me sinto mais seguro (a).

Com outra pessoa realizando (pais ou profissionais), pois não sei realizar o CIL.

Com outra pessoa realizando (pais ou profissionais), pois não gosto de realizar o CIL.

Outro: _____

Onde? _____

27. Você tem alguma dúvida sobre o problema da sua bexiga ou algo que gostaria de saber sobre o seu problema de bexiga? () sim () não

Qual? _____

28. Você tem alguma dúvida sobre a técnica do CIL? () sim () não

Qual?

ANEXO 2

INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

ENTREVISTA COM CUIDADOR

I) Dados sociodemográficos do cuidador:

1. Idade: _____ 2. Sexo: _____

3. Naturalidade: _____

4. Mora há quantos anos no Distrito Federal: _____

5. Grau de parentesco com a criança/adolescente com bexiga neurogênica: _____

6. Número de filhos e respectivas faixas etárias:

1. _____

2. _____

3. _____

4. _____

5. _____

7. Possui outros filhos com necessidades especiais de saúde? () Sim. Qual?

_____ (

) Não

Escolaridade: _____ especificar

Profissão/ocupação: _____

Jornada de trabalho: _____

8. Você sabe claramente qual o motivo pelo qual seu filho necessita realizar o CIL?

9. Você se sentiu incluída (o) no processo de decisão a respeito do emprego do CIL como forma de tratamento do seu filho? Como isso aconteceu?

10. Atualmente, como você avalia a sua segurança e destreza em realizar o CIL:

Excelente Boa Regular Ruim

Por que? _____

11. Qual seu sentimento ao realizar o C.I.L. em seu filho(a)?

Satisfação. Por que? _____

Insatisfação. Por que? _____

Desconfortável. Por que? _____

Não aceita a doença e não sente necessidade de manejo da bexiga neurogênica.

O CIL te causa algum tipo de estresse físico ou psicológico.

Não sabe responder.

Outro: _____

12. Se sente mais confortável:

Realizando a técnica sozinho (a), pois aprendeu bem o procedimento.

() Com outra pessoa realizando, pois não aprendeu a técnica. Quem é essa pessoa?

13. Você possui outra(s) pessoa(s) que lhe ajudam a cuidar da criança? () Sim () Não

Quem é (são)? _____

Que tarefas você divide com essa(s) pessoa(s)? _____

14. Se sente seguro no manejo da doença do seu filho, quanto:

C. I. L.: () sim () não

Medicamentos: () sim () não

15. Qual foi o método utilizado no ensino do CIL?

16. Qual foi o profissional responsável pelo ensino?

17. Local onde foi ensinado ou feito o treinamento para CIL? _____

18. Você teve oportunidade de realizar o procedimento com supervisão do profissional?

() Sim () Não

Se não, perguntar: como foi

então? _____

19. No caso de ensino sistematizado do procedimento, quantas aulas/encontros foram necessárias até que você realizasse a técnica, sozinho (a)? _____

20. Acredita que a forma com que você aprendeu a técnica do C.I.L te motiva a realizar o procedimento no seu filho? Por que?

21. Como foi o relacionamento com o profissional que lhe ensinou a técnica do CIL?

22. Como descreveria esse profissional?

23. Acredita que exista outra forma de ensino que você aprenderia mais facilmente as informações necessárias? () Sim () Não

Qual? _____

24. Qual foi a etapa ou o aspecto que você considerou mais difícil na aprendizagem do CIL? _____

25. Como você reconhece sinais/sintomas de que a criança está com infecção urinária? _____

26. A criança apresenta infecção urinária com que frequência? () Sim () Não Se sim, quantas vezes? _____

27. Apresenta alguma dificuldade com relação à anatomia do sistema urinário/genitália? _____

28. Para você, quais são os pontos positivos em realizar o CIL no seu filho?

E os pontos negativos? _____

ANEXO 3

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O(a) Senhor(a) e o seu filho (a) estão sendo convidados(as) a participar da pesquisa: **Cateterismo intermitente limpo como tecnologia de cuidado para crianças e adolescentes com bexiga neurogênica**. O objetivo desta pesquisa é investigar o impacto financeiro do CIL na dinâmica familiar e o impacto na qualidade de vida de crianças e adolescentes acometidos por bexiga neurogênica os aspectos relacionados ao ensino, ao manejo domiciliar e a, submetidos a essa tecnologia de cuidado.

O(a) senhor(a) receberá todos os esclarecimentos necessários antes e no decorrer da pesquisa e lhe asseguramos que seu nome não aparecerá, sendo mantido rigoroso sigilo através da omissão total de quaisquer informações que permitam identificá-lo(a).

A sua participação nesta pesquisa se dá por meio das respostas a um questionário e a uma escala composta de perguntas objetivas. Terá duração aproximada de 60 minutos para a resposta dos mesmos.

Informamos que o(a) Senhor(a) pode se recusar a responder qualquer questão que lhe traga constrangimento, podendo desistir de participar da pesquisa em qualquer momento sem nenhum prejuízo para o(a) senhor(a). Sua participação é voluntária, isto é, não há pagamento por sua colaboração e nem prejuízo de nenhuma forma.

Os resultados da pesquisa serão divulgados na Universidade de Brasília podendo ser publicados posteriormente. Os dados e materiais utilizados na pesquisa ficarão sobre a guarda do pesquisador.

Se o (a) Senhor (a) tiver qualquer dúvida em relação à pesquisa, por favor entre em contato com a pesquisadora responsável: Professora Gisele Martins que pode ser encontrada na Faculdade de Ciências da Saúde na Universidade de Brasília pelo telefone: _____.

Este projeto foi Aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde (FEPECS). As dúvidas com relação à assinatura do TCLE ou os direitos do sujeito da pesquisa podem ser obtidos através do telefone: _____.

Este documento foi elaborado em duas vias, uma ficará com o pesquisador responsável e a outra com o senhor (a).

Nome de entrevistado e assinatura

Prof. Alexandre Assis Bueno e Profa. Dra. Gisele Martins

Brasília, ____ de _____ de 2012.

ANEXO 4

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (da criança)

Você, juntamente com os seus pais, estão sendo convidados a participar da pesquisa: **Cateterismo intermitente limpo como tecnologia de cuidado para crianças e adolescentes com bexiga neurogênica**. O objetivo desta pesquisa é investigar o impacto financeiro do CIL na dinâmica familiar e o impacto na qualidade de vida de crianças e adolescentes acometidos por bexiga neurogênica os aspectos relacionados ao ensino, ao manejo domiciliar e a, submetidos a essa tecnologia de cuidado.

Você receberá todos os esclarecimentos necessários antes e no decorrer da pesquisa e lhe asseguramos que seu nome não aparecerá, sendo mantido rigoroso sigilo através da omissão total de quaisquer informações que permitam identificá-lo(a).

A sua participação nesta pesquisa se dá por meio das respostas a um questionário e a uma escala composta de perguntas objetivas. Terá duração aproximada de 60 minutos para a resposta dos mesmos.

Informamos que você pode se recusar a responder qualquer questão que lhe traga constrangimento, podendo desistir de participar da pesquisa em qualquer momento sem nenhum prejuízo. Sua participação é voluntária, isto é, não há pagamento por sua colaboração e nem prejuízo de nenhuma forma.

Os resultados da pesquisa serão divulgados na Universidade de Brasília podendo ser publicados posteriormente. Os dados e materiais utilizados na pesquisa ficarão sobre a guarda do pesquisador.

Se você tiver qualquer dúvida em relação à pesquisa, por favor entre em contato com a pesquisadora responsável: Professora Gisele Martins que pode ser encontrada na Faculdade de Ciências da Saúde na Universidade de Brasília pelo telefone: _____.

Este projeto foi Aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde (FEPECS). As dúvidas com relação à assinatura do TCLE ou os direitos do sujeito da pesquisa podem ser obtidos através do telefone: _____.

Este documento foi elaborado em duas vias, uma ficará com o pesquisador responsável e a outra com o senhor (a).

Nome de entrevistado e assinatura

Prof. Alexandre Assis Bueno e Profa. Dra. Gisele Martins

Brasília, ____ de _____ de 2012.

PROJETO DE PESQUISA

Título: Avaliação do cateterismo intermitente limpo como tecnologia de cuidado para crianças e adolescentes com bexiga neurogênica

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 06889612.7.0000.5553

Pesquisador: Gisele Martins

Instituição: Hospital Regional de Ceilândia

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Número do Parecer: 88.734

Data da Relatoria: 17/09/2012

Apresentação do Projeto:

As Crianças e os adolescentes com bexiga neurogênica fazem parte do universo do CRIANES (acrônimo para crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde), utilizando na maioria dos casos de forma transitória ou definitiva, tecnologias terapêuticas que promovam a melhoria de sua qualidade de vida ou mesmo que garantam a sua sobrevivência.

A bexiga neurogênica é uma doença crônica que causa um impacto significativo nas atividades de vida diária e na qualidade de vida dos portadores e de familiares, principalmente quando se trata do manejo pediátrico desta disfunção miccional, acarretando dificuldade no armazenamento e/ou no esvaziamento do conteúdo vesical, ocasionando incontinência e/ou retenção urinárias, provocando infecções urinárias constantes, deteriorando o trato urinário superior, levando assim, à perda renal progressiva. Para evitar essas consequências, principalmente a perda da função renal, essas CRIANES precisam realizar o cateterismo intermitente limpo (CIL), que traz benefícios cruciais tanto do ponto de vista terapêutico quanto de qualidade de vida das crianças e adolescentes.

Objetivo da Pesquisa:

Geral:

- Investigar os aspectos relacionados ao ensino e ao manejo domiciliar do CIL e avaliar o impacto financeiro e na qualidade de vida de crianças e adolescentes acometidos por bexiga neurogênica, usuários da técnica de CIL.

Específicos:

- Identificar as intervenções educativas utilizadas para o ensino do CIL para o cuidador primário ou para o ensino do auto-cateterismo intermitente para criança/adolescente com bexiga neurogênica e descrever as estratégias de manejo ou auto-manejo do CIL realizadas em ambiente domiciliar;

- Descrever os custos diretos envolvidos na manutenção mensal da tecnologia de CIL no contexto domiciliar de famílias de crianças e adolescentes com bexiga neurogênica, dependentes do Sistema Único de Saúde (SUS) e usuários de unidade básica de saúde da região administrativa da Ceilândia/DF;

- Avaliar a qualidade de vida de crianças e adolescentes usuários da tecnologia de CIL, por meio da aplicação do instrumento genérico PedsQLTM.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: O pesquisador relata não haver risco aos participantes, contudo segundo a resolução CNS 196/96, não há pesquisa sem riscos aos sujeitos.

Endereço: SMHN 2 Qd 501 BLOCO A - FEPECS

Bairro: ASA NORTE

CEP: 70.710-904

UF: DF

Município: BRASÍLIA

Telefone: (61)3325-4955

Fax: (33)3325-4955

E-mail: cepsesdf@saude.df.gov.br