

MODELO DE CUIDADO DIFERENCIADO DE ENFERMAGEM À FAMÍLIA DA CRIANÇA INTERNADA NA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA

DIFFERENTIATED NURSING CARE MODEL TO THE FAMILY
OF CHILD HOSPITALIZED IN A PEDIATRICS INTENSIVE CARE UNIT

MODELO DE CUIDADO DIFERENCIADO DE ENFERMERÍA A LA FAMILIA
DEL NIÑO INTERNADO EN LA UNIDAD DE TERAPIA INTENSIVA PEDIATRICA

*Elizabete Clemente de Lima**

*Helena Becker Issi***

*Maria Elizabeth Hoffmann Cachafeiro****

*Mirna Guites Hillig*****

*Nair Regina Ritter Ribeiro******

* Mestre em Enfermagem. EEUFRGS. Enfermeira da UTIP e do Programa de Apoio a Família da Pediatria do Hospital de Clínicas de Porto Alegre.

** Mestre em Enfermagem. EEUFRGS. Chefe do Serviço de Enfermagem Pediátrica do HCPA. Professora Adjunta da Escola de Enfermagem da UFRGS.

*** Enfermeira da UTIP e do Programa de Suporte Nutricional do HCPA.

**** Enfermeira da UTIP e do Programa de Apoio à Família da Pediatria do HCPA.

***** Doutora em Enfermagem. Profª Assessora do Serviço de Enfermagem Pediátrica do HCPA. Profª Adjunta da Escola de Enfermagem da UFRGS.

RESUMO. Este artigo busca socializar o saber e fazer de um grupo de enfermeiras da Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica do Hospital de Clínicas do Rio Grande do Sul, desenvolvido com famílias, cujos filhos vivenciam a hospitalização em Terapia Intensiva. A finalidade é tornar a família autônoma na realização dos cuidados em domicílio. O Programa de Apoio à Família e o Programa de Suporte Nutricional têm papel importante para a capacitação dos familiares cuidadores. Nestes os enfermeiros escutam a família, auxiliando na resolução de problemas e realizando treinamento relacionado a determinados cuidados específicos, visando à alta hospitalar.

PALAVRAS-CHAVE: família; crianças com deficiências; doença crônica.

ABSTRACT. In this article, the authors intend showing the work done with families by PICU nurses of Hospital de Clínicas de Porto Alegre as an example of health education so that the family becomes independent upon performing the care in the domicile. The Family Support Program and the Nutrition Support Program have important role for qualifying the caregiver family members whereby the nurses hear them and help them in the resolution of problems besides carrying out a training program related to certain care actions aiming at the hospital discharge.

KEYWORDS: family; handicapped children; chronic disease.

RESUMEN. Las autoras intentan mostrar, en este artículo, el trabajo desarrollado con familias por enfermeras de la UTIP del Hospital de Clínicas de Porto Alegre como un ejemplo de educación para la salud con el objetivo de tornar la familia autónoma en la realización de los cuidados en el domicilio. El Programa de Apoyo a la Familia y el Programa de Soporte Nutricional tienen papel importante en la capacitación de los familiares cuidadores donde los enfermeros oyen la familia, la ayudan en la resolución de problemas y realizan entrenamiento referente a determinados cuidados, aspirando a que logre el alta hospitalaria.

PALABRAS-CLAVE: familia; niños deficientes; enfermedad crónica.

Recebido em: 25/01/2006

Aceito em: 13/04/2006

Elizabete Clemente de Lima

Av. Venâncio Aires, 950 - apto 02

Fone: 3321-3549

E-mail: betelima@terra.com.br

INTRODUÇÃO

A humanização do atendimento da criança hospitalizada e da sua família é o que confere à Pediatria o reconhecimento de modelo nacional de cuidado humanizado, e o que, em contrapartida, desencadeia os esforços contínuos do Serviço de Enfermagem Pediátrica para a manutenção desta distinção.

A Pediatria do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), inaugurada em 1979, caracteriza-se por concentrar sua atenção no desenvolvimento da metodologia do cuidado, centrada no paciente e na família da criança hospitalizada, tendo-a como premissa norteadora do cuidado que desenvolve. O objetivo deste artigo é relatar o saber e fazer de um grupo de enfermeiras da Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica do Hospital de Clínicas do Rio Grande do Sul.

- O Sistema de Permanência Conjunta de pais e filhos caracteriza-se como marco filosófico, revelador do respeito às necessidades do ser criança – em suas etapas de crescimento e desenvolvimento – especialmente as de caráter afetivo, visualizando a família como integrante da equipe de saúde, por entender que esta é a maneira de prestar atendimento integral à criança hospitalizada.
- A Declaração dos Direitos da Criança e Adolescente Hospitalizados¹, cujas prerrogativas suscitaram esforços dos diversos Serviços que compõem a Pediatria do HCPA para a criação do Programa para Defesa dos Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizados². Cabe reafirmar a extensão e o significado deste trabalho na prática cotidiana do cuidado para a prevenção dos maus tratos institucionais, para o que a enfermagem pediátrica contribui decisivamente no estudo, avaliação e indicação de medidas resolutivas em defesa das necessidades do ser criança/família em sua totalidade.

O Serviço de Enfermagem Pediátrica (SEPED) é constituído por 4 unidades planejadas para o desenvolvimento da metodologia de cuidado centrada na criança e na família. Com enfoque na assistência, no ensino e na pesquisa de enfermagem dos pacientes pediátricos, o serviço atende as modalidades de internação pediátrica clínica e cirúrgica, hematologia e oncologia pediátrica e intensivismo pediátrico (Terapia Intensiva Pediátrica – UTIP). Os enfermeiros desenvolvem atividades assistenciais diretamente com a criança e concomitantemente, com a família da criança internada. As atividades de ensino estão relacionadas à educação para a saúde realizadas com a família, em forma de treinamento dos cuidadores familiares.

Realizam-se cursos de atualização com a equipe de enfermagem da pediatria e faz-se a supervisão dos estágios voluntários e curriculares dos acadêmicos de enfermagem.

CARACTERIZAÇÃO DA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA

A Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica do HCPA (UTIP), classificada em nível três pelo Ministério da Saúde conforme a Portaria nº 3432, de 12 de agosto de 1998³, possui treze leitos divididos em duas áreas físicas contíguas. O objetivo da unidade é o atendimento de pacientes com risco iminente de morte, mas com a possibilidade de recuperação e que requerem serviços de assistência médica e de enfermagem nas 24 horas, visando reduzir a mortalidade pela provisão de cuidados e observação contínua e integral⁴. O cuidado tem foco individualizado, relacionado às necessidades humanas básicas afetadas e valorizando a família como fator importante para a promoção, reabilitação e manutenção da saúde física, mental e afetiva da criança.

Os 13 leitos estão distribuídos na UTIP-1, com cinco boxes individuais, dos quais dois são destinados à precaução com doenças infecto-contagiosas e um box com estrutura para receber paciente no pós-operatório imediato de transplante hepático infantil e UTIP-2, com 8 leitos agrupados em uma sala.

A faixa etária dos pacientes varia de 28 dias de vida a 12 anos, atendendo também crianças com menos de 28 dias a adolescentes com mais de 18 anos, em função de particularidades das enfermidades pediátricas.

Caracterizando os pacientes pediátricos criticamente enfermos, algumas situações englobam o atendimento a pacientes com doenças respiratórias graves, transtornos hidroeletrólitos e metabólicos, doenças neurológicas, hematológicas e oncológicas, infecções graves que comprometem sistemas e órgãos vitais; pacientes em pós-operatório imediato de cirurgias de grande porte ou que necessitam monitoração constante dos sinais vitais e assistência ventilatória. A clientela engloba pacientes que agravam seu estado de saúde nas unidades de internação e emergência pediátricas, dos centros cirúrgicos do HCPA e pacientes transferidos de outros serviços de atendimento pediátrico via central de leitos do Estado.

Os pais podem permanecer acompanhando a criança durante as 24 horas, em todo o período de internação. Revezam-se entre si e com outros membros da família: avós, tios, e irmãos maiores de dezoito anos, que possam acompanhar a criança.

A UTIP possui um quadro de enfermagem constituído por 17 enfermeiros e 50 técnicos de enfermagem, distribuídos em 6 turnos de trabalho. Conta com uma equipe móvel para atendimento à parada cardiorrespiratória em crianças internadas em qualquer área/unidade da instituição.

Em 2005 a UTIP do HCPA atendeu 327 pacientes em 12 leitos; o 13º leito foi ocupado por um paciente dependente de respirador artificial, internado nesta unidade há aproximadamente 2,5 anos. A média de permanência das crianças internadas foi de 6,85 dias (média similar a dos últimos anos) e a média de ocupação dos leitos foi de 85,23%⁵.

AÇÕES DIFERENCIADAS DO CUIDADO À FAMÍLIA

As enfermeiras que trabalham nos turnos da manhã e tarde nas unidades pediátricas seguem um

Programa Institucional denominado Programa de Ações Diferenciadas onde desenvolvem diversas atividades assistenciais, gerenciais, de ensino e pesquisa em seis horas de trabalho semanal nas áreas em que atuam. Referindo-se especificamente às atividades assistenciais, voltadas às famílias de crianças internadas na UTIP, três enfermeiras desenvolvem o Programa de Apoio à Família (PAF) e o Programa de Suporte Nutricional. Ambos os programas estão voltados ao atendimento familiar individual ou grupal e ao treinamento de cuidadores familiares e da equipe de profissionais.

PROGRAMA DE APOIO À FAMÍLIA

Criado com o objetivo de sistematizar práticas pioneiras no contexto da internação hospitalar pediátrica, este programa engloba subprogramas, que congregam as principais atividades desenvolvidas pelas enfermeiras do SEPED. Na UTIP, as enfermeiras do PAF são responsáveis pelas seguintes atividades: Atendimento individualizado aos familiares de crianças internadas na UTIP; Grupo de pais; Programa de Alta Hospitalar para o Domicílio de Crianças Dependentes de Ventilação Mecânica e o subprograma "Atenção às Famílias de Crianças Dependentes de Oxigenioterapia". O PAF tem como objetivo oferecer um espaço de escuta a família das crianças internadas e realizar ações de educação para a saúde e treinamento dos familiares cuidadores de crianças com cuidados especiais⁶. Almoarques, Issi, Jacoby e Lima enfatizam que o Programa de Apoio à Família tem a intenção de contribuir para a capacitação das famílias no cuidado de seus filhos no processo de enfrentamento das situações de dor e dificuldades representadas pela doença e hospitalização da criança⁶.

√ **Atendimento individualizado aos familiares de crianças internadas na UTIP.** Visa realizar escuta dos pais, de maneira a dirimir suas dúvidas quanto às rotinas e normas da Unidade, procurando diminuir o nível de estresse deles no momento de internação de um filho. Os pais

normalmente colocam suas dificuldades na reorganização familiar, a fim de acompanhar o filho durante a internação, suas dificuldades para manter o vínculo empregatício, problemas com os filhos que ficaram em casa, dentre outros. A enfermeira auxilia os pais a compreender o estado de saúde do filho, solicitando reorientação médica, se achar necessário. Auxilia-os em compreender o momento existencial, a se reorganizar para atender o filho doente e os que permaneceram em casa, a se organizarem para manter o emprego, etc. Em 2005 foram realizados 154 atendimentos, abrangendo em torno de 48% dos familiares responsáveis pelas 327 crianças internadas na UTIP. No atendimento individualizado da família, são também realizados encaminhamentos que se fizerem pertinentes: Serviço Social, Serviço de Nutrição, Casa de Apoio, psicologia, psiquiatria, entre outros). O registro dos atendimentos e encaminhamentos é realizado no prontuário do paciente.

√ **Programa de Atenção às Famílias de Crianças Dependentes de Oxigenioterapia.**

A identificação do aumento crescente do número de crianças com necessidade de oxigênio complementar nas unidades pediátricas do HCPA suscitou a criação deste programa em 2005, com o objetivo de instrumentalizar as famílias para o cuidado destas crianças no domicílio. O registro das atividades é realizado no prontuário do paciente e em ficha de acompanhamento. O cuidador familiar passa por treinamento para troca de curativo de traqueostomia, aspiração de vias aéreas e da cânula de traqueostomia. O enfermeiro responsável por este programa é a referência na pediatria para estas famílias. Também é de sua responsabilidade o fornecimento à família de uma lista de material necessário para a manutenção da criança em casa. De posse desta lista, a família é encaminhada ao Serviço Social, que lhe fornece

as informações de onde procurar este material na comunidade (normalmente junto a Secretaria de Saúde Estadual e do seu município de origem).

√ **Programa de Alta Hospitalar para o Domicílio das Crianças Dependentes de Ventilação Mecânica.**

O programa, criado em 1998, é um marco referencial nas iniciativas de cuidado à família na região sul, pela experiência da equipe da UTIP do HCPA com famílias de crianças dependentes de ventilação mecânica, que foram para o domicílio ou hospitais mais próximos de sua residência. É ativado em face da possibilidade de alta hospitalar destas crianças e segue um protocolo assistencial próprio (ANEXO A). Atualmente, quatro crianças egressas da UTIP do HCPA estão em uso de ventilação mecânica no domicílio em períodos que variam de 5 a 9 anos, sob os cuidados de suas respectivas famílias. Este programa é desenvolvido por equipe interdisciplinar e conta com a participação efetiva dos enfermeiros no treinamento dos familiares cuidadores. O registro do atendimento é realizado em ficha de acompanhamento individual e nos prontuários dos pacientes. A enfermeira responsável pelo subprograma acompanha as reinternações destas crianças, buscando as razões do retorno, ouvindo os familiares em suas dificuldades, reforçando as orientações e realizando os encaminhamentos que se fizerem necessários.

√ **Grupos de Pais da UTIP.**

Tem como objetivo, promover momentos de encontro das famílias com a equipe multidisciplinar, com o intuito de estreitar as relações, contribuir para o alívio do estresse e melhor enfrentamento das situações inerentes ao processo de doença e internação do filho em uma UTIP. Em 2005 foram orientados 30 grupos, abrangendo a participação de 144 familiares. Os grupos são realizados uma vez por semana e contam com a participação de um enfermeiro do PAF, uma médica do 3º ano de residência, uma estagiária de psicologia e uma

assistente social. Os familiares são convidados a participar do grupo por convite realizado minutos antes do início do trabalho. Os pais e outros familiares normalmente apresentam suas ansiedades e suas dificuldades para reorganizar as tarefas domésticas, manter o vínculo empregatício, dar atenção aos outros filhos e seus medos em face do estado de saúde do filho internado. As dúvidas relacionadas ao cuidado de enfermagem são respondidas pela enfermeira; as que dizem respeito ao tratamento médico são respondidas pela médica residente; as questões sociais são analisadas e encaminhadas pela assistente social; a acadêmica de psicologia faz as intervenções relacionadas à sua área de atuação. Depois de finalizada a orientação do grupo, a equipe se reúne, a fim de discutir as questões levantadas pelas famílias e realizar os devidos encaminhamentos.

PROGRAMA DE SUPORTE NUTRICIONAL PEDIÁTRICO

O Grupo de Trabalho em Suporte Nutricional Pediátrico (GTSNP) atua oficialmente no Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) desde junho/98; atualmente conta com a participação de duas enfermeiras do SEPED. No ano de 2005 priorizou-se a participação das enfermeiras na implementação de um projeto criado para avaliação, acompanhamento e preparo de alta de pacientes pediátricos em uso de dieta por sonda entérica e por gastrostomia.

Esta atividade assistencial compreende as ações de avaliação do ganho ponderal da criança; localização, tipo e tempo de uso de sondas de alimentação; volume da infusão; tolerância do paciente: ocorrência de diarreias, aceitação etc. Em relação à administração de dieta por gastrostomia, são avaliados, além do funcionamento da sonda, as condições da pele perostoma e possíveis extravasamentos de dieta ou suco gástrico. Durante o período de internação da criança, os familiares cuidadores recebem orientações quanto ao

manejo, curativos e cuidados com as sondas, que são reforçadas no período pré-alta.

Além da atividade educacional com os cuidadores familiares, as enfermeiras responsáveis pelo programa desenvolvem contatos com as enfermeiras das unidades pediátricas, a fim de discutir questões relacionadas a estes pacientes e realizar reforços que se fazem necessários; realizam trocas das sondas entéricas de longa permanência e das sondas de gastrostomia; testam materiais pertinentes à dietoterapia por sonda, para posterior fornecimento de parecer técnico para o setor de compras do hospital; fornecem lista de materiais para o cuidado domiciliar do paciente, para que a família possa encaminhar solicitação à Secretaria da Saúde do Estado ou à do município de origem; treinam a equipe de enfermagem da pediatria sobre os cuidados com administração de dietas; participam de reuniões semanais com a equipe multidisciplinar do Suporte Nutricional e participam de jornadas científicas, cujo tema seja o suporte nutricional. Todas as atividades de orientação e treinamento dos cuidadores familiares são registradas em fichas de acompanhamento individual e no prontuário do paciente.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

No fazer diário da enfermagem, os profissionais devem estar atentos à realidade apresentada por sua clientela, buscando auxiliá-la em suas dificuldades, a fim de capacitá-la na realização dos cuidados necessários à sobrevivência e melhora da qualidade de vida do paciente pediátrico no domicílio. Tornar a família capacitada para o cuidado domiciliar é um dos objetivos principais do trabalho com famílias, resultando em melhor qualidade de vida e provavelmente na redução do tempo de internação e na necessidade de reinternações frequentes. Durante o período de internação, ouvir a família em suas necessidades afetadas e tentar ajudá-la de alguma forma, realizando encaminhamentos necessários, é de fundamental importância. Este olhar atento às necessidades apresentadas pela família, faz o

diferencial deste trabalho, onde o enfermeiro intensivista passa a ser não somente um técnico especialista em cuidados de enfermagem complexos, mas visualiza o verdadeiro objeto do fazer profissional, estendendo as ações de enfermagem ao cuidado da família no âmbito hospitalar, às ações educativas voltadas aos cuidadores familiares e profissionais, enquanto participa ativamente das decisões da equipe interdisciplinar.

REFERÊNCIAS

- 1 Carvalho PRA, Ceccim RB. Comentando os direitos da criança e do adolescente hospitalizados. In: Carvalho PRA, Ceccim RB. Criança hospitalizada: atenção integral de escuta à vida. Porto Alegre: UFRGS; 1997. p.185-91.
- 2 Lima EC, Issi HB, Carvalho PRA. Um caminho para a prevenção dos maus tratos institucionais. In: Luz AMH, Mancia JR, Motta MGC., organizadores. As amarras da violência: a família, as instituições e a enfermagem. Brasília (DF): Associação brasileira de enfermagem; 2004. p.145-50.
- 3 Ministério da Saúde (BR). Portaria nº 3.432, de 12 de agosto de 1998-b: Critérios de classificação para as unidades de tratamento intensivos – UTI. Disponível em: <http://www.medicinaintensiva.com.br/portaria.htm> (22 abr 2006).
- 4 Portal do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Disponível em: www.hcpa.ufrgs.br/assistencia/enfermagem/servico_de_enfermagem_pediatria. (21 abr 2006).
- 5 Portal do hospital de clínicas de Porto Alegre. Disponível em: www.hcpa.ufrgs.br/intranet. (23 abr 2006).
- 6 Almoarques S, Issi HB, Jacoby AMR, Lima EC. A enfermagem pediátrica e o Programa de apoio à família: ressignificando a prática do cuidado à família da criança hospitalizada. Ciênc, Cuidado e Saúde. Universidade Estadual de Maringá; 2003; (Suppl 2). p. 138.
- 7 Wong DL. Enfermagem pediátrica: elementos essenciais à intervenção efetiva. 5. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1999.
- 8 Lima EC. Ser família convivendo com a criança dependente de ventilação mecânica: uma abordagem do cuidado de enfermagem. [dissertação]. Porto Alegre(RS): Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2004.

ANEXO A

PROTOCOLO DE ALTA HOSPITALAR A PACIENTES PEDIÁTRICOS DEPENDENTES DE VENTILAÇÃO MECÂNICA*

*Eliana de Andrade Trotta***
*Elizabete Clemente de Lima****
*Myriam Fontes Marques*****

INTRODUÇÃO

O desenvolvimento da qualidade da assistência a crianças gravemente enfermas tem propiciado, no nosso meio, o crescimento do número de pacientes que, após passada a situação de risco de vida, tornam-se dependentes de cuidados especiais, por longos períodos ou de forma permanente (FRASER et al., 1998). Há uma variedade de condições médicas que resultam na necessidade de suporte tecnológico, sendo o mais freqüente a ventilação mecânica prolongada ou permanente de Terapia Intensiva Pediátrica, e essa situação torna-se mais importante.

Os levantamentos de custos de manutenção de pacientes em ventilação mecânica domiciliar, por exemplo, têm mostrado uma redução substancial de gastos, quando comparados a pacientes hospitalizados, em muitos países. Fields et al. (1991) constatam que, em várias partes do mundo, notam-se esforços crescentes para transferir as crianças e suas famílias novamente para seus lares.

OBJETIVO

Estabelecer um protocolo sistematizado de preparação de pacientes da UTI Pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, dependentes de tecnologia, e suas famílias, para alta hospitalar com cuidados domiciliares.

METODOLOGIA

- 1º Identificação dos pacientes dependentes de tecnologia em condições de alta hospitalar.
- 2º Identificação do desejo da família na alta hospitalar.
- 3º Realização de uma avaliação psicossocial da família, juntamente com o Serviço Social e com a concorrência, se necessário, de outras equipes e serviços do hospital.
- 4º Realização de uma visita domiciliar, pelas equipes da UTIP e Serviço Social, e outras do HCPA, se necessário, ou com o auxílio de recursos da comunidade (e.g., Secretarias Municipais de Saúde, Prefeituras Municipais, entre outros).
- 5º Teste dos equipamentos apropriados para uso domiciliar, no próprio paciente.
- 6º Elaboração de um Relatório, com o histórico e situação atual do paciente, entregue à família.
- 7º Orientação à família na obtenção dos equipamentos junto à instituição de assistência médica da qual é beneficiária.
- 8º Contato com as instituições que ficarão responsáveis pela assistência ao paciente, com o estabelecimento das competências nessa área

* Protocolo Assistencial do HCPA, planejado por equipe da UTIP. Publicado em Lima EC. Ser família convivendo com a criança dependente de ventilação mecânica: uma abordagem do cuidado de enfermagem. [Dissertação]. Porto Alegre(RS): Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2004.

** Médica chefe da UTIP do HCPA. Professora Adjunta Mestre do Depto de Pediatria da Faculdade de Medicina da UFRGS.

*** Enfermeira da UTIP do HCPA. Mestre em Enfermagem pela EEUFRGS.

**** Assistente Social da UTIP do HCPA. Especialista em Prevenção da Violência Familiar. Coordenadora de Dinâmica de Grupo pela Sociedade Brasileira de Dinâmica de Grupo.

(e.g., serviços de cuidado domiciliar, Secretarias de Saúde, recursos da comunidade).

9º Treinamento dos familiares nos cuidados com o paciente, por todas as equipes ou serviços envolvidos na assistência e na alta da criança. O manejo dos equipamentos será orientado pelas equipes da UTIP ou pelo fornecedor da assistência domiciliar, conforme cada caso. Treinamento das equipes de futuros cuidadores do paciente a domicílio, quando for o caso.

10º Assinatura, pela família e equipes da UTIP, dos formulários apropriados para a alta.

11º Inclusão do paciente no Programa de visitação domiciliar a pacientes egressos da UTIP do HCPA dependentes de tecnologia.

PROCEDIMENTOS

IDENTIFICAÇÃO DOS PACIENTES DEPENDENTES DE TECNOLOGIA EM CONDIÇÕES DE ALTA HOSPITALAR

Essa etapa será realizada pelas equipes médica e de enfermagem da UTIP. São condições exigidas para que o paciente seja considerado em condições de alta hospitalar:

- I. Estar clinicamente estável, a saber: sem necessidade de mudanças freqüentes ou emergenciais de prescrição; sem necessidade de acesso venoso, exceto cateteres implantados de longa permanência; sem necessidade de exames complementares de urgência; sem disfunção aguda de órgãos ou sistemas;
- II. No caso de ventilação mecânica invasiva: com acesso seguro e fixo à via aérea, i.e., através de traqueostomia; sem necessidade de mudanças freqüentes na FiO_2 , exceto para procedimentos, e com FiO_2 abaixo de 0,4; níveis estáveis de $PaCO_2$ e que possam ser mantidos com segurança pelo equipamento domiciliar. Em casos especiais, a critério do médico, e devidamente documentado, a $FiO_2 > 0,4$ não será impeditiva da alta;

- III. Com ingesta nutricional adequada às necessidades do paciente para crescimento e desenvolvimento, e com acesso seguro à via digestiva ou via venosa, quando for o caso.

IDENTIFICAÇÃO DO DESEJO DA FAMÍLIA NA ALTA HOSPITALAR

Essa etapa será desenvolvida pelas equipes médica e de enfermagem (chefia ou representante) e pela assistente social da UTIP, através dos seguintes procedimentos:

- I. Entrevistas com os pais ou responsáveis legais, com a exposição da situação atual da criança e possibilidade de alta hospitalar;
- II. Manutenção de entrevistas semanais com os pais se houver o desejo inicial da alta, com a finalidade de esclarecer dúvidas e inquietudes.

REALIZAÇÃO DE AVALIAÇÃO PSICOSSOCIAL DA FAMÍLIA

Essa etapa será desenvolvida pelas equipes médica e de enfermagem (chefia ou representante) e pela assistente social da UTIP. Quando necessário, outras equipes ou serviços do HCPA serão envolvidos, como, por exemplo, o Programa de Proteção à Criança, o Serviço de Psicologia, o Serviço de Psiquiatria, a Comissão de Bioética, a Assessoria Jurídica e outros. Serão realizados os seguintes procedimentos:

- I. Entrevistas semanais com os pais ou responsáveis legais, com a exposição das prováveis necessidades da criança e envolvimento da família a domicílio, e avaliação das disponibilidades;
- II. As entrevistas serão estendidas a outros membros da família que forem participar dos cuidados com a criança, conforme a indicação da família;
- III. Serão avaliados os seguintes aspectos: pessoal-familiar: *a realidade do sistema familiar (constituição familiar, dinâmica familiar,*

identificação de possíveis conflitos familiares, identificação da compreensão da realidade de doença da criança, motivação, interesse e disponibilidade em levar a criança para o domicílio, identificação de outros membros da família que auxiliarão no atendimento a criança etc.); as habilidades cognitivas, emocionais e motoras dos cuidadores familiares;

socioeconômico: a realidade social, econômica e habitacional da família;

comunitário-popular: identificação de recursos na comunidade para apoio e suporte à criança e à família após alta hospitalar;

interdisciplinar: colaboração com as demais áreas que intervêm com o paciente, integrando a assistência em saúde.

Os instrumentos técnicos utilizados neste processo serão os seguintes: entrevistas individuais com os pais e/ou cuidadores; entrevistas com membros da família ampliada; entrevistas com a família e equipe médica e de enfermagem e assistente social; visita domiciliar; discussão do caso em equipe interdisciplinar; contatos e visitas a recursos da comunidade; registros dos procedimentos no prontuário do paciente e elaboração de documentação específica (estudo social) para outros recursos.

PREPARAÇÃO DO PACIENTE E DA FAMÍLIA PARA A ALTA

Nesta fase do atendimento e acompanhamento da família para preparação da alta, são necessárias intervenções da equipe da UTIP e do Serviço Social, tais como:

- I. Orientação: auxiliar o encontro de alternativas que amenizem as dificuldades enfrentadas pela família;
- II. Esclarecimento: levar os familiares da criança a adquirirem uma compreensão exata da situação vivenciada, capacitando-os a agirem de modo satisfatório e realista;

- III. Discussão reflexiva e interpretação: liberar os familiares de tensões, permitindo discernir a realidade e agir objetivamente;
- IV. Apoio: baseado na compreensão da realidade, encorajar os familiares reforçando suas possibilidades e potencialidades;
- V. Auxílio material: alcançar e/ou encaminhar a recursos para adquirirem materiais concretos.

Orientações médicas

Os cuidadores receberão as seguintes orientações, verbalmente e por escrito:

- I. Diagnósticos do paciente;
- II. Evolução clínica ocorrida no hospital;
- III. Prognóstico esperado para a doença de base;
- IV. Atendimento das principais intercorrências esperadas, inclusive ressuscitação cardiopulmonar básica;
- V. Sinais de alerta no paciente;
- VI. Princípios gerais do funcionamento dos equipamentos;
- VII. Parâmetros do equipamento usados pelo paciente e quais poderão ser ajustados pelos próprios cuidadores;
- VIII. Medicamentos em uso;
- IX. Procura ao Sistema de Saúde.

Orientações de Enfermagem

Os familiares receberão as seguintes orientações de enfermagem:

- I. Observação e medição dos sinais vitais;
- II. Cuidados de higiene geral;
- III. Troca de curativos (traqueostomia, gastrostomia, outros);
- IV. Troca de cânula de traqueostomia de urgência, no caso de retirada acidental ou obstrução completa da mesma;

- V. Rotina de troca sistemática de cânula de traqueostomia;
- VI. Colocação de tubo intratraqueal no ostoma da traqueostomia, em casos de emergência;
- VII. Aspiração de cânula de traqueostomia;
- VIII. Ventilação com ressuscitador manual;
- IX. Cuidados na alimentação por sonda nasointestinal ou gastrostomia;
- X. Prevenção de úlceras de decúbito;
- XI. Cuidados na mobilização do paciente;
- XII. Montagem, desmontagem, limpeza e desinfecção dos equipamentos.

Outras orientações

Os cuidadores também serão orientados na preparação da alimentação do paciente, pela nutricionista do Serviço de Nutrição do Hospital, e nos cuidados de desinfecção dos equipamentos, pela enfermeira da Comissão de Controle de Infecção Hospitalar.

REFERÊNCIAS

- Fraser J, Henrichsen T, Mok Q, Tasker RC. Prolonged mechanical ventilation as a consequence of acute illness. *Arch. Dis. Child.* v. 78, p. 253-6; 1998.
- Fraser J, Mok Q, Tasker R. Survey of occupancy of pediatric intensive care units by children who are dependent on ventilators. *B.M.J.*, v. 315, p. 315, 347-8; 1997.
- Fields AI, Rosenblatt A, Pollack MM, Kaufman J. Home care cost-effectiveness for respiratory technology-dependent children. *A.J.D.C.*, v. 145, p. 729-33; 1991.
- Jardine E, Wallis C. Core guidelines for the discharging home of the child on long term assisted ventilation in the United Kingdom. *Thorax.* v. 53, p. 762-7; 1998.
- Lima EC. Cuidando a criança dependente de ventilação mecânica: trajetória de uma família. Porto Alegre: EEUFRGS-UFRGS; 2001.
- HCPA. Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Manual do Serviço Social; 2000.
- Wong DL. Enfermagem pediátrica: elementos essenciais à intervenção efetiva. 5. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1999.