

A INTEGRALIDADE DA ASSISTÊNCIA EM SAÚDE HOSPITALAR

a criança para além da condição crônica



ANDREA BRUSCATO
JULIANA PERRONI HUMMEL
SIMONE BRASIL DE OLIVEIRA IGLESIAS
(ORGANIZADORAS)


EDITORA
SCHREIBEN

ANDREA BRUSCATO
JULIANA PERRONI HUMMEL
SIMONE BRASIL DE OLIVEIRA IGLESIAS
(ORGANIZADORAS)



A INTEGRALIDADE DA ASSISTÊNCIA EM SAÚDE HOSPITALAR:

A CRIANÇA PARA ALÉM DA CONDIÇÃO CRÔNICA




EDITORA
SCHREIBEN
2023

© Das Organizadoras - 2023
Editoração e capa: Schreiben
Imagem da capa: Yuriarcurspeopleimages - Freepik.com
Imagens vetoriais: Alexkava - Freepik.com
Livro publicado em: 03/11/2023

Conselho Editorial (Editora Schreiben):

Dr. Adelar Heinsfeld (UPF)
Dr. Airton Spies (EPAGRI)
Dra. Ana Carolina Martins da Silva (UERGS)
Dr. Deivid Alex dos Santos (UEL)
Dr. Douglas Orestes Franzen (UCEFF)
Dr. Eduardo Ramón Palermo López (MPR - Uruguai)
Dra. Geuciane Felipe Guerim Fernandes (UENP)
Dra. Ivânia Campigotto Aquino (UPF)
Dr. João Carlos Tedesco (UPF)
Dr. Joel Cardoso da Silva (UFPA)
Dr. José Antonio Ribeiro de Moura (FEEVALE)
Dr. José Raimundo Rodrigues (UFES)
Dr. Klebson Souza Santos (UEFS)
Dr. Leandro Hahn (UNIARP)
Dr. Leandro Mayer (SED-SC)
Dra. Marcela Mary José da Silva (UFRB)
Dra. Marciane Kessler (URI)
Dr. Marcos Pereira dos Santos (FAQ)
Dra. Natércia de Andrade Lopes Neta (UNEAL)
Dr. Odair Neitzel (UFFS)
Dr. Valdenildo dos Santos (UFMS)
Dr. Wanilton Dudek (UNIUV)

Esta obra é uma produção independente. A exatidão das informações, opiniões e conceitos emitidos, bem como da procedência das tabelas, quadros, mapas e fotografias é de exclusiva responsabilidade do(s) autor(es).

Editora Schreiben
Linha Cordilheira - SC-163
89896-000 Itapiranga/SC
Tel: (49) 3678 7254
editoraschreiben@gmail.com
www.editoraschreiben.com

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

I61 A integralidade da assistência em saúde hospitalar: a criança para além da condição crônica. / Organizadores : Andrea Bruscato, Juliana Perroni Hummel, Simone Brasil de Oliveira Iglesias. – Itapiranga : Schreiben, 2023.
146 p. : il. ; e-book.

E-book no formato PDF
EISBN: 978-65-5440-187-6
DOI: 10.29327/5326895

1. Saúde - educação. 2. Doenças crônicas – crianças. 3. Serviços de saúde infantil.
I. Título. II. Bruscato, Andrea. III. Hummel, Juliana Perroni. IV. Iglesias, Simone Brasil de Oliveira.

CDU 61:37

Bibliotecária responsável Kátia Rosi Possobon CRB10/1782

ORGANIZADORAS



Andrea Bruscato

Doutora em Educação pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) na Linha de Pesquisa Políticas e Gestão de Processos Educacionais. Possui Mestrado em Educação pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), Especialização em Gestão da Educação pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), Educação Hospitalar pela Faculdade de Administração, Ciências, Educação e Letras (FACEL) e Gestão de Saúde Pública e Meio Ambiente pela Universidade Candido Mendes (UCAM). Licenciada em Pedagogia pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), atualmente é Coordenadora da Classe Hospitalar HSP/UNIFESP.

Juliana Perroni Hummel

Possui graduação em Medicina pela Escola Paulista de Medicina da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP). Residência médica em Pediatria e em Hematologia e Hemoterapia pediátrica pela Escola Paulista de Medicina da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP).

Simone Brasil de Oliveira Iglesias

Médica pediatra, intensivista, bioeticista e paliativista. Doutora em Pediatria pelo Programa de Pós-Graduação em Pediatria e Ciências aplicadas à Pediatria pela Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP). Residência em Pediatria pela Universidade Federal do Rio de Janeiro e em Terapia Intensiva Pediátrica pela UNIFESP. Especialista em Pediatria com área de atuação em Terapia Intensiva Pediátrica pela Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP). Especialista em Nutrição Parenteral e Enteral pela Sociedade Brasileira de Nutrição Parenteral e Enteral (SBNPE). Especialista em Bioética pela Universidade de São Paulo (USP) e em Cuidados Paliativos pelo Instituto Pallium Latinoamérica e pela Associação Médica Brasileira. Atualmente é Professora Adjunta da Disciplina de Pediatria Geral e Comunitária do Departamento de Pediatria da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP). Médica assistente da Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos e coordenadora da Unidade Semi-Intensiva Pediátrica do Hospital São Paulo da UNIFESP. Fundadora e coordenadora do Grupo de Bioética e Cuidados Paliativos do Departamento de Pediatria da UNIFESP/EPM – Grupo Girafa. Coordenadora da Disciplina de Bioética

do Programa de Pós-graduação do Departamento de Pediatria da UNIFESP. Membro do Comitê de Bioética da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP). Membro do Departamento Científico de Bioética e do Departamento Científico de Dor e Cuidados Paliativos da Sociedade de Pediatria de São Paulo (SPSP). Presidente do Departamento Científico de Dor e Cuidados Paliativos da Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP). Uma das fundadoras da Rede Brasileira de Cuidados Paliativos Pediátricos.

AUTORES (AS)



Ana Carolina da Silva Coelho

Graduada em Fisioterapia pelo Centro Universitário Lusíada, pós-graduada em Fisioterapia Pediátrica e Neonatal pela Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP), MBA em serviços de saúde pela Universidade Nove de Julho, especialista em Terapia Intensiva Pediátrica e Neonatal pelo Conselho Federal de Fisioterapia e Terapia Ocupacional (COFFITO). É fisioterapeuta do Hospital São Paulo na área de pediatria, preceptora da residência multiprofissional em Saúde da Criança e do Adolescente da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP).

Ana Carolina Oliveira

Licenciada em Pedagogia pelo Centro Universitário das Faculdades Metropolitanas Unidas (FMU). Especialista em Pedagogia Hospitalar pelo Centro Universitário Internacional (UNINTER). Possui extensão em Pedagogia Hospitalar: Atuação do Educador no Atendimento Pedagógico Domiciliário e Hospitalar pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC-SP) e em Ensino de Línguas na Educação Hospitalar e Domiciliar pela Universidade Estadual do Paraná (UNESPAR). Concluiu o curso Fundamentos de Cuidados Paliativos pela Humana Vida. Professora vinculada à Secretaria da Educação do Estado de São Paulo (SEDUC-SP), atuante na Classe Hospitalar HSP/UNIFESP.

Cecília Micheletti

Possui graduação em Medicina pela Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP) e mestrado em Pediatria e Ciências Aplicadas à Pediatria pela Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP). Atualmente é técnica administrativo em educação da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP). Tem experiência na área de Medicina, com ênfase em Pediatria, atuando principalmente nos seguintes temas: genética, erros inatos do metabolismo, triagem neonatal e análise molecular.

Cristiane Rosa dos Santos da Silva

Licenciada em Pedagogia pelo Centro Universitário Paulistano. Especialista em Pedagogia Hospitalar pelo Centro Universitário Claretiano. É professora vinculada à Secretaria da Educação do Estado de São Paulo (SEDUC-SP), atuante na Classe Hospitalar HSP/UNIFESP.

Fernanda Peia

Graduada em Fisioterapia pela Universidade Cruzeiro do Sul, residente em Saúde da Criança e do adolescente pela Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP).

Giovana Soares Bortolote

Mestre em Enfermagem Pediátrica pela Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP), especialista em Enfermagem Pediátrica pela Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP). Atua nos seguintes temas: desenvolvimento neuropsicomotor, criança, hospitalização, ambiente estimulador.

Grace Harue Watanabe Ogawa

Graduada em Nutrição pela Faculdade de Ciências da Saúde São Camilo, pós graduada em Nutrição Clínica Funcional pela Universidade Cruzeiro do Sul. Nutricionista do Hospital São Paulo da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP), preceptora da residência multiprofissional em Saúde da Criança e do Adolescente da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP).

Jussara Iraí Monteiro

Licenciada em Pedagogia pelo Instituto Dottori de Ensino Superior (FACDOTT). Possui especialização em Pedagogia Hospitalar pelo Centro Universitário Internacional (UNINTER), curso de Docência de Alta Performance, Artes Visuais com ênfase em educação pelo Centro Universitário das Faculdades Metropolitanas Unidas (FMU) e em Atendimento Educacional em Ambiente Hospitalar e Domiciliar pela Universidade Federal de Mato Grosso do Sul (UFMS). É professora vinculada à Secretaria da Educação do Estado de São Paulo (SEDUC-SP), atuante na Classe Hospitalar HSP/UNIFESP.

Larissa Cristina Marcolino Cisterna

Possui graduação em Enfermagem pela Escola Paulista de Enfermagem pela Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP). Foi membro da diretoria da Liga Acadêmica Paulista de Enfermagem Pediátrica da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP) na graduação. Realizou estágio supervisionado curricular na Pediatria Clínica do Hospital São Paulo (HSP).

Maria Cristina de Andrade

Possui graduação em Medicina pela Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto (FAMERP), Residência Médica em Pediatria e especialização em Nefrologia Pediátrica pela Escola Paulista de Medicina da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP). Possui título de Mestre, Doutorado e Pós-Doutorado em Pediatria e Ciências Aplicadas à Pediatria pela Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP). Médica Técnica administrativa da Universidade

Federal de São Paulo (UNIFESP). Professora do módulo de semiologia pediátrica do terceiro ano de graduação em Medicina da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP). Ministra aulas teóricas e práticas no Módulo do Sistema Urinário, para o quarto ano de medicina. Em 2009 tornou-se coordenadora da área de Nefrologia Pediátrica que faz parte deste Módulo. Em 2008 tornou-se vice-coordenadora da Disciplina de Semiologia da Criança e em 2010 assumiu a coordenação do Módulo de Semiologia Humana e também da Disciplina de Semiologia da Criança do Curso de Medicina da UNIFESP. Professora Afiada na modalidade Ensino da Universidade Federal de São Paulo. Professora adjunta de pediatria. Chefe do setor de nefrologia pediátrica do departamento de pediatria da Universidade Federal de São Paulo. Em 2014 assumiu a coordenação da subcomissão do 3-4 ano do Curso de Medicina da Universidade Federal de São Paulo. Integrante do Núcleo Docente Estruturante do curso de Medicina da Universidade Federal de São Paulo. Coordenadora da Unidade Curricular do Módulo Urinário do 4º ano de medicina da Universidade Federal de São Paulo.

Maria Eloisa Santiago

Possui graduação em Serviço Social pela Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP). Especialista em Redução de Danos. Residência Multiprofissional em Saúde da Criança e do Adolescente pela Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP).

Mayza Lorena Barbosa da Silva Noronha

Possui graduação em Serviço Social pela Universidade Federal do Amazonas (UFAM). Mestrado em Serviço Social e Sustentabilidade na Amazônia pela Universidade Federal do Amazonas (UFAM). Residência Multiprofissional em Saúde da Criança e do Adolescente pela Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP).

Nádia Takako Bernardes Suda

Possui graduação em Farmácia pela Universidade do Oeste Paulista (Unoeste) e mestrado em Ciências pela Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP). Especialista em Gestão em Saúde Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP), Gestão Ambiental e em Qualidade em Saúde e Segurança do Paciente pela Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca (ENSP) da Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ). Farmacêutica das unidades de cuidados em pediatria do HU/UNIFESP, atua no Grupo Girafa, de Bioética e Cuidados Paliativos Pediátricos e Núcleo de Segurança do Paciente do Hospital São Paulo (HSP) da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP).

Patrícia Morgana Rentz Keil

Fisioterapeuta pela Universidade do Estado de Santa Catarina (UDESC). Mestre em Fisioterapia pelo Centro de Ciências da Saúde e do Esporte (CEFID) da Universidade do Estado de Santa Catarina (UDESC) com área de atuação em Fisioterapia e Avaliação Respiratória Pediátrica. Colaboradora no núcleo de Fisioterapia em Pneumologia Pediátrica (Nufipp) da Universidade do Estado de Santa Catarina (UDESC) e Residente em Saúde da criança e do Adolescente na Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP).

Rafaela Moura de Souza

Possui graduação em psicologia pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC-SP). Especialização em Psicologia da Infância pela Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP). Mestrado pela Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP) no Programa de Pós-Graduação em Pediatria e Ciências Aplicadas à Pediatria. Especialista em Psicologia Hospitalar e Psicologia da Saúde pelo Conselho Regional de Psicologia (CRP-SP). Psicóloga Clínica e Hospitalar.

Raquel Donizete Ferreira

Licenciada em Pedagogia pela Universidade Cidade de São Paulo (UNICID). Cursa especialização em Educação Especial com ênfase em Deficiência Intelectual na Faculdade Anhanguera. É professora vinculada à Secretaria da Educação do Estado de São Paulo (SEDUC-SP), atuante na Classe Hospitalar HSP/UNIFESP.

Rosana Fiorini Puccini

Possui graduação em Medicina pela Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP), residência médica em pediatria, doutorado em medicina e Livre-docência em Pediatria, pela Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP). É professora titular da Disciplina de Pediatria Geral e Comunitária do Departamento de Pediatria da Escola Paulista de Medicina pela Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP). Linhas de pesquisa: crescimento e desenvolvimento da criança, cuidados integrais em saúde, epidemiologia dos serviços de saúde, educação médica e ensino na saúde

Roseli Aparecida Monteiro

Possui graduação em Serviço Social pela Faculdade Paulista de Serviço Social de São Paulo (FAPSS). Especialista em Cuidados Paliativos pelo Instituto Pallium Latinoamérica. É membro do Grupo de Violência do Departamento de Pediatria da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP) e do grupo de Cuidados Paliativos (GIRAFÁ) do Departamento de Pediatria da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP). Atua como Assistente Social no Hospital

São Paulo (HSP) da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP), preceptor da residência multiprofissional em Saúde da Criança e do Adolescente da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP).

Selma Cristina da Silva Borba

Possui graduação em Enfermagem pela Universidade Bandeirante de São Paulo (Uni-Ban) e especialização em Saúde Pública pela Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP). É integrante do Grupo Girafa (Assistência Pediátrica na Unifesp), e fez MBA em Saúde na Faculdade Paulista de Ciências da Saúde.

Silvana Freda Demerov

Possui graduação em Nutrição pelo Centro Universitário São Camilo e pós-graduação em Nutrição Clínica pela Faculdades Integradas de Jacarepaguá (FIJ). Especialista em Nutrição Clínica pela Associação Brasileira de Nutrição (ASBRAN). Participou como colaboradora na elaboração de dois capítulos do “Manual de Boas Práticas em Nutrição Enteral e Lactário” (2019). Membro do grupo de estudos em Dieta Enteral e Lactário (GENELAC).

Silvia Mara Herbelha Joppert

Possui graduação em Psicologia pela Universidade Mackenzie. Especialista em Psicologia da Infância Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP). Especialista em Psicologia Hospitalar e da Saúde do Conselho Regional de Psicologia (CRP). Especialista em Cuidados Paliativos pelo Instituto Pallium Latinoamérica. Atualmente é Coordenadora do Setor de Saúde Mental da Disciplina de Pediatria Geral e Comunitária do Departamento de Pediatria da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP). Psicóloga da Associação Paulista para o Desenvolvimento da Medicina do Hospital São Paulo da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP). Psicóloga Hospitalar no Setor de Saúde Mental do Departamento de Pediatria da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP). Membro do Núcleo Assessor à Criança Vítima de Violência e membro do Grupo de Cuidados Paliativos Departamento de Pediatria da UNIFESP.

Solange Aparecida Araújo

Possui graduação em Psicologia pela Universidade São Judas Tadeu. Mestre em Comunicação Humana e Saúde. Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC) na linha de pesquisa Linguagem, Corpo e Psiquismo. Especialista em Psicologia da Infância pela Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP). Especialista em Psicologia Hospitalar e da Saúde pelo Conselho Regional de Psicologia (CRP). Atualmente é psicóloga da Associação Paulista para o Desenvolvimento da Medicina - Hospital São Paulo. Psicóloga Hospitalar no Setor de Saúde Mental do Departamento de Pediatria da Disciplina de Pediatria Geral

e Comunitária do Departamento de Pediatria da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP). Membro do Núcleo Assessor à Criança Vítima de Violência do Departamento de Pediatria da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP).

Soraia Tahan

Graduação em Medicina pela Universidade de Taubaté (UNITAU). Residência Médica em Pediatria- Hospital Infantil Darcy Vargas. Especialização em Gastroenterologia Pediátrica pela Escola Paulista de Medicina da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP). Realizou Mestrado e Doutorado pela Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP). Professora Adjunta da Disciplina de Gastroenterologia Pediátrica do Departamento de Pediatria da Escola Paulista de Medicina da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP). Atuou na vice-chefe da Disciplina de Gastroenterologia Pediátrica (2010-2013 e 2013-2015). Foi vice-chefe do Departamento de Pediatria de 2015-2021. Chefe do Departamento de Pediatria da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP). Na Disciplina de Gastroenterologia Pediátrica atua na área de motilidade intestinal - distúrbios da defecação, manometria anorretal e também com o teste do hidrogênio no ar expirado. Médica responsável pelo serviço de Manometria Anorretal da Disciplina de Gastroenterologia Pediátrica da UNIFESP-EPM.

Talita da Hora e Silva

Possui graduação em Serviço Social pela Universidade Federal da Bahia (UFBA). Especialização em Gestão do Sistema Único de Saúde (SUS). Residência Multiprofissional em Saúde da Criança e do Adolescente pela Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP).

Thiago Luciano Rodrigues da Silva

Graduado pela Universidade Nove de Julho (UNINOVE), pós-graduado e especialista em Fisioterapia Pediátrica e Neonatal pela Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP), especialista em Avançado em Emergência Pediátrica pela Universidade de São Paulo (UNIFESP). Mestre pelo departamento de Ciências Cirúrgicas pela Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP). Tutor e preceptor da Residência Multiprofissional em Saúde da Criança e do adolescente da Universidade de São Paulo (UNIFESP), fisioterapeuta do Hospital São Paulo (HSP), responsável pelo setor de UTI pediátrica.

*A todas crianças e adolescentes que nos impulsionam a questionar
realidades e buscar novas possibilidades.*



*“Somos feitos para a felicidade.
Para a troca. Para a paz. Para a bondade.
Para facilitarmos a existência uns dos outros.
Para a coragem e a alegria de simplesmente ser.”*

Ana Cláudia Jácomo

*“O bem que se faz a um
abraça muitos.”*

Ana Cláudia Jácomo



SUMÁRIO

PREFÁCIO.....	19
<i>Soraia Tahan</i>	
<i>Maria Cristina Andrade</i>	
APRESENTAÇÃO.....	21
<i>Andrea Bruscato</i>	
<i>Juliana Juliana Perroni Hummel</i>	
<i>Simone Iglesias</i>	
CAPÍTULO 1	
CRIANÇAS COM CONDIÇÕES CRÔNICAS COMPLEXAS: A INTEGRALIDADE DA EDUCAÇÃO EM SAÚDE.....	25
<i>Rosana Fiorini Puccini</i>	
CAPÍTULO 2	
CRIANÇAS COM CONDIÇÕES CRÔNICAS COMPLEXAS: A ATUAÇÃO MULTIPROFISSIONAL EM CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS.....	37
<i>Simone Brasil de Oliveira Iglesias</i>	
<i>Juliana Perroni Hummel</i>	
CAPÍTULO 3	
O PAPEL DA CLASSE HOSPITALAR NA ATENÇÃO EDUCACIONAL À ADOLESCENTE COM INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA.....	47
<i>Andrea Bruscato</i>	
<i>Ana Carolina Oliveira</i>	
<i>Cristiane Rosa dos Santos da Silva</i>	
<i>Jussara Iraí Monteiro</i>	
<i>Raquel Donizete Ferreira</i>	
CAPÍTULO 4	
CUIDADO HUMANIZADO DA ENFERMAGEM: ENFOQUE NO ACOMPANHAMENTO DO CRESCIMENTO E DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA.....	53
<i>Selma Cristina da Silva Borba</i>	
<i>Giovana Soares Bortolote</i>	
<i>Larissa Cristina Marcolino Cisterna</i>	
CAPÍTULO 5	
A ATENÇÃO FARMACÊUTICA COMO FACILITADORA POR ADESÃO AO TRATAMENTO PÓS-JUDICIALIZAÇÃO DA SAÚDE.....	59
<i>Nádia Takako Bernardes Suda</i>	

CAPÍTULO 6	
DESOSPITALIZAÇÃO DE CRIANÇA DEPENDENTE DE VENTILAÇÃO MECÂNICA: UM OLHAR SOBRE A INTERVENÇÃO FISIOTERAPÊUTICA.....	63
<i>Ana Carolina da Silva Coelho</i>	
<i>Fernanda Peia</i>	
CAPÍTULO 7	
A INTERVENÇÃO NUTRICIONAL NO CUIDADO À CRIANÇA DESNUTRIDA.....	69
<i>Grace Harue Watanabe Ogawa</i>	
<i>Silvana Freda Demerov</i>	
CAPÍTULO 8	
PAPEL DA PSICOLOGIA NO CUIDADO DA CRIANÇA COM DOENÇA CRÔNICA E SUA FAMÍLIA.....	75
<i>Solange Aparecida de Araújo</i>	
<i>Rafaela Moura de Souza</i>	
<i>Silvia Mara Herbelha Joppert</i>	
CAPÍTULO 9	
A EFETIVAÇÃO DO ACESSO AO SUS, AOS RECURSOS TRATAMENTO FORA DO DOMICÍLIO E CENTRAL NACIONAL DE REGULAÇÃO DA ALTA COMPLEXIDADE.....	85
<i>Maria Eloisa Santiago</i>	
<i>Roseli Aparecida Monteiro</i>	
CAPÍTULO 10	
CLASSE HOSPITALAR: ESPAÇO DE ACOLHIMENTO, DE ESCUTA E INTERLOCUÇÃO AOS DIREITOS DA CRIANÇA HOSPITALIZADA.....	89
<i>Andrea Bruscato</i>	
<i>Ana Carolina Oliveira</i>	
<i>Cristiane Rosa dos Santos da Silva</i>	
<i>Jussara Irai Monteiro</i>	
<i>Raquel Donizete Ferreira</i>	
CAPÍTULO 11	
OS DESAFIOS DA TRANSCULTURALIDADE MEDIANTE OS CUIDADOS DE ENFERMAGEM À CRIANÇA COM CONDIÇÕES CRÔNICAS.....	95
<i>Selma Cristina da Silva Borba</i>	
<i>Giovana Soares Bortolote</i>	
<i>Larissa Cristina Marcolino Cisterna</i>	
CAPÍTULO 12	
ATENÇÃO FARMACÊUTICA AO PACIENTE EM POLIFARMÁCIA NO PROCESSO DE DESOSPITALIZAÇÃO.....	103
<i>Nádia Takako Bernardes Suda</i>	

CAPÍTULO 13	
REABILITAÇÃO CARDIOPULMONAR INTRA-HOSPITALAR: PROTOCOLO DE ATENDIMENTO FISIOTERAPÊUTICO.....	109
<i>Thiago Luciano Rodrigues da Silva</i>	
<i>Ana Carolina da Silva Coelho</i>	
<i>Patrícia Morgana Rentz Keil</i>	
CAPÍTULO 14	
O IRMÃO SAUDÁVEL, A DOENÇA E O HOSPITAL: ATUAÇÃO DO PSICÓLOGO.....	117
<i>Solange Aparecida Araújo</i>	
<i>Rafaela Moura de Souza</i>	
<i>Silvia Mara Herbelha Joppert</i>	
CAPÍTULO 15	
SERVIÇO SOCIAL E CUIDADOS PALIATIVOS: DIREITO E ACOLHIMENTO AO PACIENTE E SEUS FAMILIARES.....	127
<i>Roseli Aparecida Monteiro</i>	
<i>Mayza Lorena Barbosa da Silva Noronha</i>	
<i>Talita da Hora e Silva</i>	
CAPÍTULO 16	
AÇÕES INTEGRADAS DA EQUIPE MULTIPROFISSIONAL EM UM CASO PALIATIVO: ASSISTÊNCIA HUMANA E COMPASSIVA.....	133
<i>Equipe Multiprofissional</i>	
POSFÁCIO.....	141
<i>Cecília Micheletti</i>	
ÍNDICE REMISSIVO.....	143



PREFÁCIO



Portar uma doença crônica coloca a criança num status de sofrimento que vai além da dor física das múltiplas intervenções e tratamentos, pois interfere na sua vida familiar, escolar, social e cultural; e assim afeta o seu bem estar de forma permanente.

Nesse respeito, cuidar da criança com enfermidade crônica exige buscar soluções que minimizem o seu sofrimento e da sua família, e mesmo da equipe de atendimento, e isso só é possível mediante a integralidade da assistência à saúde, a qual transcende a prática curativa e está pautada na pluralidade dos saberes interdisciplinares, necessários para cuidar de um ser tão múltiplo quanto o humano. Na infância, esse cuidado é ainda mais complexo, considerando, ser um período precioso de crescimento e desenvolvimento contínuo e acelerado, extremante influenciado por questões físicas, emocionais e ambientais. Assim, o cuidado integral de crianças com doenças crônicas deve agregar conhecimento técnico com afeto, vínculo e empatia, cujas intervenções devem acolher e respeitar as particularidades de cada paciente e família. Somente profissionais preparados e vocacionados podem contribuir nesse cuidado desafiador.

Este livro aborda o conhecimento adquirido pela equipe multiprofissional do nosso hospital universitário da Universidade Federal de São Paulo (Hospital São Paulo-HU/UNIFESP) na assistência de crianças com doenças graves. Conhecimento construído com base científica e vivências impactantes. Escrito por mãos que cuidam, discorre sobre estratégias e recursos disponíveis para proporcionar alívio à criança e à família com doença crônica. Que a leitura deste possa inspirar profissionais e contribuir com equipes que atuam no atendimento dessas crianças!

Soraia Tahan e Maria Cristina Andrade

Chefia do Departamento de Pediatria da Escola Paulista de Medicina



APRESENTAÇÃO



A obra “A integralidade da assistência em saúde hospitalar: a criança para além da condição crônica” busca refletir sobre os diversos temas que perpassam o dia a dia da equipe multiprofissional de um hospital pediátrico. Desta forma, o objetivo deste livro é ilustrar, com algumas experiências da equipe multiprofissional em pediatria, a abordagem individualizada de pacientes e seus familiares, mostrando a importância da união entre todos os profissionais em busca do melhor atendimento para cada paciente.

Esta publicação, fruto da discussão de variados temas, prima pelo respeito à diversidade e ao olhar de seus autores: médicas, enfermeiras, fisioterapeutas, psicólogas, farmacêuticas, nutricionistas, assistentes sociais e pedagogas.

Os capítulos apresentam um resumo, pergunta-base, introdução ao caso e discussão sobre as questões levantadas. Narrados em linguagem de fácil compreensão, revelam os desafios de cada profissional, sem esquecer a valorização do ser humano. Além disso, os autores visam remeter às necessárias reflexões acerca da assistência em saúde, que perfazem os espaços da pediatria, apresentando os múltiplos olhares sobre a complexidade das internações clínicas. Para resguardo dos pacientes, foram dispensadas ou trocadas informações identificatórias.

Rosana Fiorini Puccini abre a obra com *Crianças em condições crônicas complexas: a integralidade da educação em saúde*, revelando que a integralidade da atenção à saúde está amplamente assegurada pela legislação do Sistema Único de Saúde (SUS) e do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), consideradas grandes conquistas da nossa sociedade.

Simone Brasil de Oliveira Iglesias e Juliana Perroni Hummel em *Crianças com condições crônicas complexas: a atuação multiprofissional em cuidados paliativos pediátricos* revelam que precisamos ampliar o olhar para além da doença. Antes de tudo, existe uma criança e uma família afastadas da rotina de casa e do convívio com parentes, amigos, professores.

Andrea Bruscato, Ana Carolina Oliveira, Cristiane Rosa dos Santos da Silva, Jussara Iraí Monteiro e Raquel Donizete Ferreira apresentam em *O papel da Classe Hospitalar na atenção educacional à adolescente com insuficiência renal crônica*, revelando esse espaço de acolhimento, escuta e desenvolvimento educacional.

Selma Cristina da Silva Borba, Giovana Soares Bortolote e Larissa Cristina Marcolino Cisterna discorrem em *Cuidado humanizado da enfermagem: enfoque no*

acompanhamento do crescimento e desenvolvimento da criança, que é possível oferecer um ambiente favorável ao desenvolvimento da criança, mesmo na presença de tantas adversidades, como a doença crônica, a ausência da família e internação prolongada, seja através de músicas, desenhos ou brinquedos adequados, por meio do olhar humanizado, que vai muito além da ação técnica.

Nádia Takako Bernardes Suda, em *A atenção farmacêutica como facilitadora por adesão ao tratamento pós-judicialização da saúde*, desenvolve sobre planejamento estratégico para adesão à terapia medicamentosa e conscientização da necessidade de acompanhamento do paciente, ao promover a estruturação do plano terapêutico, uso racional, adesão ao tratamento e a manutenção da saúde.

Ana Carolina da Silva Coelho e Fernanda Péia abordam o tema da desospitalização e alta hospitalar de forma segura e responsável em *Desospitalização de criança dependente de ventilação mecânica: um olhar sobre a intervenção fisioterapêutica*, o que requer planejamento detalhado e rigoroso durante a internação da criança.

Grace Harue Watanabe Ogawa e Silvana Freda Demerov tratam a respeito da adequação do plano terapêutico nutricional em *A intervenção nutricional no cuidado à criança desnutrida*, indicando que o monitoramento da terapia nutricional e seu impacto nas condições clínicas da criança é importantíssimo e deve ocorrer diariamente.

Solange Aparecida Araújo, Rafaela Moura de Souza e Silvia Mara Herbelha Joppert dialogam sobre *O papel do psicólogo no cuidado da criança com doença crônica e sua família*, ao promover o acolhimento e ampliação da escuta atenta, ressignificando impactos relevantes ao cuidado da criança e seus familiares.

Maria Eloisa Santiago e Roseli Aparecida Monteiro tratam sobre *A efetivação do acesso ao SUS, aos recursos do Tratamento fora do domicílio e Central Nacional de Regulação da Alta Complexidade* ao paciente com quadro complexo de saúde, que necessitou de transporte aéreo para fins de mobilidade entre estados.

Andrea Bruscato, Ana Carolina Oliveira, Cristiane Rosa dos Santos da Silva, Jussara Iraí Monteiro e Raquel Donizete Ferreira refletem sobre a *Classe Hospitalar: espaço de acolhimento, escuta e interlocução aos direitos da criança hospitalizada*, indicando que existem outras práticas possíveis e maneiras de educar, que ultrapassam os muros da escola.

Em *Os desafios da transculturalidade mediante os cuidados de enfermagem à criança com condições crônicas*, Selma Cristina da Silva Borba, Giovana Soares Bortolote e Larissa Cristina Marcolino Cisterna lembram que o cuidado envolve ações interativas, baseadas no respeito e conhecimento dos valores e culturas da criança e seus familiares.

Nádia Takako Bernardes Suda, em *Atenção farmacêutica ao paciente em polifarmácia no processo de desospitalização*, apresenta a normatização por meio das metas internacionais de segurança do paciente, com foco em segurança na prescrição, uso e administração de medicamentos, a fim de minimizar os riscos durante o processo de desospitalização.

Em *Reabilitação cardiopulmonar intra-hospitalar: protocolo de atendimento fisioterapêutico*, Thiago Luciano Rodrigues da Silva, Ana Carolina da Silva Coelho e Patrícia Morgana Rentz Keil relatam a respeito do importante recurso no manejo de paciente com Fibrose Cística, principalmente nos períodos de internação hospitalar.

Solange Aparecida Araújo, Rafaela Moura de Souza e Silvia Mara Herbelha Joppert, no texto *O irmão saudável, a doença e o hospital: atuação do psicólogo*, apontam para a importância de compreender as relações familiares, servindo como suporte às manifestações da criança e família, desenvolvendo a capacidade de suportar a dor do outro e auxiliar na construção de subsídios para o enfrentamento dos desafios desta experiência.

Em *Serviço Social e cuidados paliativos: direito e acolhimento ao paciente e seus familiares*, Roseli Aparecida Monteiro, Mayza Lorena Barbosa da Silva Noronha e Talita da Hora e Silva revelam a atuação do Serviço Social em viabilizar a efetivação do objetivo dos Cuidados Paliativos, em seus aspectos físicos, emocionais, sociais e espirituais.

O último capítulo desta obra, não menos importante, trata sobre *Ações integradas da Equipe Multiprofissional: assistência humana e compassiva*, escrito por toda a equipe deste livro, apresenta ações para além dos cuidados com a doença de paciente em final de vida.

A dimensão do cuidado, a escolha do melhor (ou possível) tratamento, a acolhida aos familiares, as forças de resiliência e empatia transparecem nas páginas deste livro, provando que quando uma equipe se reúne para compartilhar saberes, vemos o quanto eles são múltiplos e interagem entre si.

Dessa forma, ao finalizarmos esta apresentação, cabe dizer que a organização da obra considerou o quanto necessitamos de produções que demonstrem a seriedade do trabalho de uma equipe multiprofissional em saúde. Entretanto, longe de ser um manual, ela nos dá exemplos de ações médicas, da enfermagem, de fisioterapeutas, psicólogas, farmacêuticas, nutricionistas, assistentes sociais e pedagogas. Enfim, é um convite ao pensamento reflexivo, abrangente e contextual em torno da realidade pediátrica hospitalar. Desejamos que os leitores possam desfrutar de cada relato apresentado.

Boa leitura!

Andrea Bruscato, Juliana Hummel e Simone Iglesias



CAPÍTULO 1

CRIANÇAS COM CONDIÇÕES CRÔNICAS COMPLEXAS: A INTEGRALIDADE DA EDUCAÇÃO EM SAÚDE

Rosana Fiorini Puccini

Tecendo a Manhã¹
*Um galo sozinho não tece uma manhã:
ele precisará sempre de outros galos.
De um que apanhe esse grito que ele
e o lance a outro; de um outro galo
que apanhe o grito de um galo antes
e o lance a outro; e de outros galos
que com muitos outros galos se cruzem
os fios de sol de seus gritos de galo,
para que a manhã, desde uma teia tênue,
se vá tecendo, entre todos os galos.
E se encorpando em tela, entre todos,
se erguendo tenda, onde entre todos,
se entretendendo para todos, no toldo
(a manhã) que plana livre de armação.
A manhã, toldo de um tecido tão aéreo
que, tecido, se eleva por si: luz balão.*

O conceito de Integralidade

Nas últimas décadas, ocorreram expressivas mudanças na atenção à saúde no país decorrentes de muitos fatores, dentre os quais se destaca a criação do Sistema Único de Saúde (SUS), o qual estabelece a saúde como direito e dever do Estado, define o conceito ampliado de saúde e a incorporação do cuidado integral à pessoa como diretriz dos serviços públicos de saúde². Dessa forma, o SUS é uma das maiores conquistas da nossa sociedade que resultou de longo período de mobilização, redemocratização e expressiva atuação de movimentos sociais, dentre eles o Movimento da Reforma Sanitária³.

No que se refere à atenção integral à criança e ao adolescente, merece destaque o Estatuto da Criança e ao Adolescente (ECA), que instaura um conjunto de normas com o objetivo de proteção aos seus direitos. O ECA define que crianças

e adolescentes gozam de todos os direitos fundamentais inerentes à pessoa, assegurando todas as oportunidades e facilidades para seu desenvolvimento físico, mental, moral e social, em condições de liberdade e de dignidade. Sendo assim, é dever da família, da comunidade, da sociedade em geral e do poder público assegurar com absoluta prioridade, a efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao esporte, lazer, profissionalização, liberdade⁴.

Avanços tecnológicos e das ciências, ocorridos nesse período, junto à ampliação do acesso aos serviços e ações de saúde decorrentes da implementação do SUS contribuíram para mudanças do perfil epidemiológico e demográfico de nossa população, além de propiciar novas abordagens e manejos das doenças. Assim, as demandas e necessidades em saúde têm se modificado continuamente, exigindo respostas e formulação de políticas públicas para seu enfrentamento⁵.

Sabe-se que o SUS tem avançado na consolidação de suas ações e programas, buscando responder às novas demandas e necessidades. A integralidade na atenção à saúde, um dos seus princípios, como dispositivo jurídico-institucional, assegura que a atenção à saúde dos brasileiros seja realizada contando-se com serviços de todos os níveis de complexidade, que considere as ações de promoção, prevenção, cura e reabilitação e, ainda, a necessária articulação entre ações coletivas e individuais.

Muito tem-se discutido sobre a multiplicidade de enfoques e concepções da integralidade. Esta, em seus diversos sentidos, indica atributos desejáveis das práticas de cuidado, das formas de organização dos serviços ou das políticas de saúde. Destaca-se, a seguir, dois conjuntos de sentidos para a integralidade que apoiam sua compreensão e orientam as ações visando à sua implementação no SUS, discutida por diferentes autores:⁶⁻⁹

1) Integralidade do processo de trabalho dos profissionais de saúde – neste primeiro conjunto de sentidos, inclui-se a integralidade na concepção do objeto de trabalho assistencial, isto é, a necessária visão global sobre a pessoa, para a qual se presta um serviço de saúde, que não deve ser reduzida ao órgão, aparelho ou sistema biológico, mas reconhecida e valorizada na sua condição integral, biopsicossocial. À vista disso, a integralidade é fruto da concepção do usuário como sujeito de direito e está presente no ato cuidador, no encontro, na conversa, na escuta, na atitude do profissional de saúde que busca reconhecer, para além das demandas explícitas, as necessidades de cada pessoa no que diz respeito à sua saúde. Portanto, nesse conjunto de sentidos, a integralidade inclui também a valorização do cuidar, construída como esforço e confluência de vários saberes e práticas de uma equipe multiprofissional, articulando ações de promoção à saúde, prevenção de doenças, tratamento e reabilitação, no espaço concreto e singular de um serviço de saúde – seja ele uma unidade básica de saúde, ambulatório ou hospital de diferentes complexidades.

2) Integralidade na articulação dos serviços e continuidade do cuidado – neste segundo conjunto de sentidos, integralidade significa superar a fragmentação das ações nos serviços de saúde, em face da constatação de que nenhum deles dispõe da totalidade dos recursos e competências necessárias para a solução dos problemas de saúde das pessoas ou da população. Logo, a articulação entre os diferentes serviços do sistema visa à constituição de uma rede de atenção efetiva, o que pressupõe a possibilidade de acesso às tecnologias, a depender do momento e necessidade. Todavia, a continuidade do cuidado e a integração de serviços por meio de redes de atenção devem nortear a elaboração e implementação de programas e ações, voltados a questões e impasses mais gerais ou específicos.

Em todos esses sentidos, a integralidade é reconhecida nas práticas que valorizam o cuidado, acolhimento, vínculo, tendo como base a concepção do usuário como sujeito de direitos, com suas demandas e necessidades.

Tomando-se as indispensabilidades de saúde como centro de intervenções e práticas, Cecílio⁶, ao discutir distintas dimensões da integralidade, destaca a relevância que assume a constituição de uma rede eficaz e que a resposta para determinados problemas pode ir além dos recursos e competências do setor saúde, para as quais ações intersetoriais são mais efetivas. Isto posto, a intersetorialidade engloba as dimensões das políticas sociais e sua interface com outras dimensões num determinado espaço geográfico ou território, como infraestrutura e ambiente. Compreende-se a intersetorialidade como uma articulação das possibilidades dos distintos setores de pensar a questão complexa da saúde, de corresponsabilizar-se pela garantia da saúde como direito humano, da cidadania e de mobilizar-se na formulação de manifestações que a propiciem. Assim, o processo de construção de ações intersetoriais implica na troca e na construção coletiva de saberes, linguagens e práticas na tentativa de equacionar determinada questão de saúde. Esse processo propicia, a cada ramo, a ampliação de sua capacidade de analisar e de transformar seu modo de operar a partir do convívio com a perspectiva dos outros setores, abrindo caminho para que os esforços de todos sejam mais efetivos.

Redes de Atenção à Saúde

Pode-se afirmar que o Decreto nº 7.508/2011¹⁰ representou um significativo avanço no processo de consolidação do SUS. Afinal, este regulamenta a Lei Orgânica da Saúde¹¹ e dispõe sobre a organização do SUS quanto ao planejamento, à assistência à saúde e à articulação interfederativa, incluindo no seu artigo VI o conceito de Rede de Atenção à Saúde: “conjunto de ações e serviços de saúde articulados em níveis de complexidade crescente, com a finalidade de garantir a integralidade da assistência à saúde”.

O Ministério da Saúde, por meio da Portaria nº 4.279/10¹² e,

posteriormente, da Portaria de Consolidação GM/MS nº 3 de 2017¹³, estabeleceu diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do SUS. Esta portaria define Redes de Atenção à Saúde (RAS) como sendo arranjos organizativos de ações e serviços de saúde, de diferentes densidades tecnológicas, as quais, integradas por meio de sistemas de apoio técnico, logístico e de gestão, buscam garantir a integralidade do cuidado. Mendes¹⁴ define as RAS como organizações poliárquicas de conjuntos de serviços de saúde, vinculados entre si por uma missão única, por objetivos comuns e por uma ação cooperativa e interdependente. São sistematizadas para responder a condições específicas de saúde, através de um ciclo completo de atendimentos que implica a continuidade e a integralidade da atenção à saúde nos diferentes níveis.

Dessa forma, nas RAS a atenção básica à saúde assume um papel essencial de coordenação e gestão do cuidado. Cada uma das redes conta com diretrizes estabelecidas, linhas de cuidado e atribuições de cada esfera do governo – federal, estadual e municipal – bem como dos diferentes níveis de atenção. Então, portarias têm sido publicadas visando aprimorar e atualizar as ações a serem desenvolvidas em todas as instâncias, buscando responder a novas possibilidades de intervenção e demandas específicas. Destacam-se, dentre as redes temáticas, a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas - Portaria GM/MS nº 438/14¹⁵.

A Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC)

Somando-se a esse conjunto de legislações, em 2015, foi instituída a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC), por intermédio da Portaria GM/MS nº 1130¹⁶, destacando que a atenção integral exige e pressupõe vínculos bem estabelecidos entre a criança, o cuidador/família e o profissional responsável, apontando a corresponsabilização como um dos princípios fundamentais desta abordagem. A PNAISC estabelece sete eixos estratégicos que aprimoram e articulam as ações voltadas à criança, reconhecendo as desigualdades sociais, vulnerabilidades e a diversidade cultural de nossa população.

À vista disso, o Eixo Estratégico IV – Atenção Integral a Crianças com Agravos Prevalentes na Infância e com Doenças Crônicas, toma como base a relevante mudança no perfil de morbimortalidade da população brasileira, a qual apresenta características particulares, decorrentes das desigualdades sociais, econômicas e regionais, apresentando um modelo de transição no qual persistem agravos causados por doenças infecto contagiosas, ao mesmo tempo que ocorre o crescimento da morbimortalidade por doenças crônicas não transmissíveis. São novas demandas decorrentes de uma gama variada de etiologias, com prevalências distintas e largo espectro de gravidade – enfermidades alérgicas e da

imunidade, obesidade, diabetes, hipertensão, distúrbios neurológicos, câncer, problemas de saúde mental, síndromes genéticas, erros inatos do metabolismo e suas variadas repercussões.¹⁷ Constituem ações estratégicas do eixo de atenção integral a crianças com doenças crônicas: a Atenção Integrada às Doenças Prevalentes na Infância, a construção de diretrizes de atenção e linhas de cuidado e o fomento da atenção e internação domiciliar. Um dos pontos destaque da atenção a essas crianças, além do acompanhamento e assistência específica que a condição crônica exige, é o papel essencial da Unidade Básica de Saúde na realização da puericultura, na coordenação e gestão do cuidado, no acolhimento, escuta e atendimento aos quadros agudos, identificando a criança de risco, visando à prevenção de agravos.

A definição de diretrizes e linhas de cuidado têm sido preponderantes na atenção às doenças crônicas. Diretrizes clínicas são recomendações desenvolvidas de modo sistemático, baseadas em evidências, que orientam decisões dos profissionais de saúde em um caso clínico: envolve ações de prevenção, promoção e assistência. São conhecidas como protocolos ou linhas guia, pois viabilizam a comunicação entre as equipes e serviços, e orientam as Linhas de Cuidado. Estas constituem a forma de articulação de recursos e práticas de saúde entre as unidades de atenção de uma região (primária, secundária ou terciária), com acolhimento e condução dos usuários pelas possíveis vias de diagnóstico e tratamento dentro da rede de saúde.

A construção das Linhas de Cuidado tem se mostrado uma estratégia inovadora e potente na busca da integralidade da atenção, articulando ações e serviços de saúde ofertados pelos diversos níveis e redes de atenção, buscando superar a fragmentação dos serviços de saúde. Essa estratégia tem sido norteadora da organização da atenção para situações complexas, essencial quando consideramos os maiores recursos diagnósticos e terapêuticos, baseados nas melhores evidências científicas que as pesquisas têm proporcionado. Alguns exemplos: Linha de Cuidado do parto e puerpério, Diretrizes de Atenção à Saúde da Pessoa com Síndrome de Down, Diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito do SUS¹⁸. Vale ressaltar, que para todas as situações são estabelecidas as medidas de prevenção da doença e de seus agravos, diagnóstico, intervenções, definindo-se as atribuições de todos os níveis e pontos de atenção das RAS.

O ensino da integralidade – desafios para a educação, formação e aprimoramento dos profissionais de saúde

As mudanças de concepção da abrangência em saúde, da organização dos serviços e as novas necessidades em saúde, com destaque à atenção com doenças crônicas complexas, trouxeram desafios adicionais para formação

dos profissionais de saúde, visando a concretizar as políticas de saúde que passam a ser implementadas com base nessas diretrizes. Assim, a Constituição de 1988¹, em seu artigo 200, inciso III, atribuiu ao Sistema Único de Saúde (SUS) a competência de ordenar a formação na área da saúde, reafirmada pela Lei N° 8.080/90¹¹. Em 1996, foi promulgada a Lei de Diretrizes e Bases para a Educação Nacional (LDB), trazendo em seu bojo a vinculação da educação ao mundo do trabalho e à prática social, bem como o estímulo ao desenvolvimento do espírito científico e do pensamento reflexivo¹⁹ na finalidade à educação superior.

Já, em 2001, foram lançadas as diretrizes curriculares para os cursos de medicina e da área da saúde, fruto de ampla articulação, envolvendo principalmente os Ministérios da Educação e Cultural (MEC) e da Saúde (MS). Dessa forma, as diretrizes curriculares definiram um perfil de profissional de saúde com o objetivo de responder às necessidades de saúde da população, com capacidade e preparo para o desenvolvimento de estratégias que garantem a integralidade do cuidado na rede de serviços do SUS. Foi uma mudança paradigmática, a qual incluiu a implantação de currículos mais flexíveis e utilização de métodos de aprendizagem inovadores, visando à reorientação do cuidado a partir do binômio saúde-doença nos diferentes níveis de atenção, com a incorporação da dimensão coletiva²⁰.

Também nos anos 2000, programas de incentivo a mudanças curriculares, formulados pelos Ministérios da Educação e Cultural e da Saúde, tiveram um papel essencial na implantação das Diretrizes Curriculares Nacionais (DCN), destacando-se o Promed – Programa de Incentivo a Mudanças Curriculares nos Cursos de Medicina²¹, ainda restrito ao curso de medicina e, posteriormente, o Pró-Saúde I e II – Programa Nacional de Reorientação da Formação de Profissionais de Saúde^{21, 22} e Pet-Saúde – Programa de Educação pelo Trabalho para a Saúde²⁴. O Pró-Saúde I ampliou sua abrangência para os cursos de Enfermagem e Odontologia e o Pró-saúde II e demais programas passaram a incluir as 14 categorias profissionais relacionadas na resolução do Conselho Nacional de Saúde N° 287/1998²⁵.

Esse foi um passo importante no desenvolvimento de atividades, já na graduação, potencialmente capaz de induzir a inclusão de atividades que proporcionam uma vivência entre as diferentes profissões de saúde, tão necessária para o enfrentamento dos complexos problemas de saúde que se apresentam. Assim, esses programas e ações de incentivo a mudanças curriculares foram aprimorados e complementados na década seguinte e a eles é atribuída grande parte dos avanços observados na aderência dos cursos às DCNs e na formação profissional²⁶. Estudos que analisaram os impactos desses programas na educação interprofissional apontam o estímulo a elementos importantes como o diálogo, a aproximação, o vínculo e a avaliação. A aproximação ensino-serviço

se destaca como essencial, sendo fortalecida pelos Programas.

Em 2011, a Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde (SGTES) lançou um edital conjunto Pró-Saúde e PET-Saúde que incentivou a apresentação de propostas que contemplassem as políticas e as prioridades do Ministério da Saúde, especialmente, as redes de atenção, recém-criadas, com destaque a Rede Cegonha, Rede de Urgência e Emergência, Rede de Atenção Psicossocial e a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas. O objetivo era avançar no processo de integração ensino-serviço de saúde tendo como premissas a centralidade na produção de saúde, a integralidade da atenção, o cuidado humanizado e o trabalho interprofissional com experiências e vivências já na graduação.

Além das reformas no âmbito da graduação profissional, ficou nítida a necessidade de manter um itinerário formativo, processual e contínuo que envolvesse a manutenção do desenvolvimento profissional para fornecer conhecimentos e habilidades suficientes para atender à complexidade do cuidado em saúde no SUS. Como parte desse processo, a Política Nacional de Educação Permanente em Saúde – PNEPS²⁷, implantada pelo MS, se apresenta com uma proposta transformadora, baseada no princípio da aprendizagem significativa e da problematização das realidades locais. Nesse respeito, a Educação Permanente em Saúde (EPS) representa uma importante mudança nas concepções e nas práticas de capacitação dos trabalhadores dos serviços incorporando o ensino e a aprendizagem à vida cotidiana das organizações.

Relatos de experiência e estudos têm abordado o tema da integralidade e os desafios para a formação do profissional de saúde e, posteriormente, para seu desenvolvimento e aprimoramento tendo este princípio do SUS como premissa de sua atuação. Com limites e possibilidades, as vivências proporcionadas pelos cursos da saúde decorrentes das DCN de 2001 e suas atualizações e, ainda, apoiados pelos programas de incentivo às alterações curriculares, constituem caminhos para o ensino da integralidade²⁸.

Destaca-se que as DCN se encontram em processo de permanente atualização visando responder a novas demandas em saúde que exigem, também, profissionais habilitados para as mesmas. Assim, as DCN para os cursos de medicina apresentaram uma revisão no ano de 2014 e, mais recentemente, houve a inserção da Resolução do CNE/CES 3/2022²⁹ que acrescenta artigos referentes a conhecimentos, competências e habilidades para a

assistência ao paciente em cuidados paliativos, no âmbito da formação e desenvolvimento de competências específicas de relacionamento interpessoal, de comunicação, de comunicação de más notícias, com escuta atenta à história biográfica do paciente, gerenciamento de dor e outros sintomas, atuando de acordo com princípios e a filosofia dos cuidados

paliativos, bem como identificar os critérios de indicação para cuidados paliativos precoces diante do diagnóstico de doença ameaçadora de vida e indicação e manejo de cuidados de fim de vida incluindo, além do controle de sintomas de sofrimento físico, a abordagem de aspectos psicossociais, espirituais e culturais dos cuidados, identificando e prevenindo os riscos potenciais de luto prolongado²⁹.

Para mais, a resolução aborda os princípios, conceitos, filosofia, as boas práticas dos cuidados paliativos e compreensão dos aspectos biológicos, psicossociais e espirituais que envolvem a terminalidade da vida, a morte e o luto.

Considerações Finais

A integralidade da atenção à saúde está amplamente assegurada pela legislação do SUS e a atenção à criança e ao adolescente, em especial, também pelo ECA, ambas consideradas grandes conquistas de nossa sociedade. Entretanto, nem tudo está resolvido com a conquista legal-formal do SUS e demais legislações. Toda questão social provoca diferentes interesses, põe em ação uma luta por sua concretização. Este movimento de disputa pode ser verificado nas diferentes visões de implementação do SUS e nos distintos projetos que se apresentam.

Assim, a concretização e a prática da integralidade, princípio qualificador do direito à saúde, requer efetiva participação e mobilização da sociedade nos processos decisórios, visando à formulação e atualização das políticas públicas. Requerem, também, financiamento adequado e, pelas características próprias da atenção à saúde, de profissionais preparados que possam conduzi-las. Assim, a educação, a formação e a atualização desses profissionais da saúde são essenciais para que esse processo possa caminhar. As DCN, a educação permanente em saúde (EPS), programas e estratégias de apoio e políticas de atenção à saúde são processos dinâmicos que têm buscado responder às novas demandas e necessidades em saúde e têm contado com a mobilização dos profissionais da saúde, da educação e da sociedade, resultando em importantes conquistas para a atenção integral à saúde da criança e do adolescente em nosso país.

Referências

- 1 - MELO NETO, J.C. **A educação pela pedra e outros poemas**. Madri: Alfabeta, 1966, 152p.
- 2 - BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília (DF), 1988.
- 3 - FLEURY, S. Reforma dos serviços de saúde no Brasil: movimentos sociais e sociedade civil. **The Lancet - Saúde no Brasil**, 2011, p.4-5.
- 4 - BRASIL. **Lei n. 8069, de 13 de julho de 1990**. Dispõe sobre o Estatuto da

Criança e do Adolescente e dá Outras Providências. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 16 jul. 1990. Seção 1, p. 13563.

5 - SHMIDT, M.I; et al. Doenças crônicas não transmissíveis no Brasil: carga e desafios atuais. **The Lancet - Saúde no Brasil**. 2011, p.61-74.

6 - CECÍLIO, L.C.O. Modelos tecno-assistenciais em saúde: da pirâmide ao círculo, uma pirâmide a ser explorada. **Cad. Saúde Pública**. v.13, n.3, p. 469-78, 1997.

7 - CECÍLIO, L.C.O. As necessidades de saúde como conceito estruturante na luta pela integralidade e equidade na atenção à saúde. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R.A. (Orgs.). **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde**. Rio de Janeiro: IMS-UERJ, v.113-126, 2001.

8 - GOMES, M.C.P.A.; PINHEIRO, R. Acolhimento e vínculo: práticas de integralidade na gestão do cuidado em saúde em grandes centros urbanos. **Interface**. v. 9, n. 17, p. 287-301, 2005.

9 - MATTOS, R.A. Os sentidos da integralidade: algumas reflexões acerca dos valores que merecem ser defendidos: In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R.A. (Orgs.). **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde**. Rio de Janeiro: IMS-UERJ, p.39-64, 2001.

10 - BRASIL. Presidência da República. **Decreto nº 7.508/2011**. Regulamenta a Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, para dispor sobre a organização do Sistema Único de Saúde - SUS, o planejamento da saúde, a assistência à saúde e a articulação interfederativa, e dá outras providências. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/decreto/d7508.htm. Acesso em 10 ago. 2023.

11 - BRASIL. **Lei Nº 8.080/1990**. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Brasília: Diário Oficial da União. 19 jun. 1990; Seção 1:1; 1990.

12 - BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria Interministerial nº 421/2010**. Institui o Programa de Educação pelo Trabalho para a Saúde (PET Saúde) e dá outras providências. Brasília (DF), 2010.

13 - BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria de Consolidação GM nº3/2017**. Consolidação das normas sobre as redes do Sistema Único de Saúde. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prc0003_03_10_2017.html. Acesso em 22 ago. 2023.

14 - MENDES, E.V. As Redes de Atenção à Saúde. Organização Panamericana de Saúde. Organização Mundial de Saúde. **CONASS**. Brasília, 2011.

15 - BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria 438/2014**. Redefine a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e estabelece diretrizes para a organização das suas linhas de cuidado. Disponível em: <https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/>

gm/2014/prt0483_01_04_2014.html. Acesso em 28 ago. 2023.

16 - BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria Nº 1.130/2015**. Institui a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2015/prt1130_05_08_2015.html Acesso em 28 ago. 2023.

17 - MOREIRA, M.C.N.; GOMES, R. SÁ, M.R.C. Doenças crônicas em crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica. **Cien Saúde Cole.** jul, v. 19, n. 7, p.2083-94, 2014.

18 - BRASIL. Ministério da Saúde. Comissão Intergestores Tripartite. **Resolução 41/2018**. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cit/2018/res0041_23_11_2018.html. Acesso em: 10 ago. 2023.

19 - BRASIL. **Lei Nº 9.394/1996**. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. Diário Oficial da União. 23 dez 1996.

20 - STELLA, R.C.; PUCCINI, R.F. A formação profissional no contexto das Diretrizes Curriculares Nacionais para o curso de medicina. In: **A formação médica na Unifesp: excelência e compromisso social**. São Paulo: Editora UNIFESP, p. 53-69, 2008.

21 - BRASIL. Ministério da Educação. **CNE/CSE 4/2001**. Diretrizes Curriculares Nacionais do Curso de Graduação em Medicina. Brasília, 2001.

22 - BRASIL. Ministérios da Educação e da Saúde. **Portaria Interministerial nº2101/2005**. Institui o Programa Nacional de Reorientação da Formação profissional em Saúde para os cursos de Medicina, Enfermagem e Odontologia. Brasília, 2005.

23 - BRASIL. Ministério da Saúde. **Programa Nacional de Reorientação da Formação Profissional em Saúde**. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2007.

24 - BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria interministerial nº. 1.802/2008**. Institui o Programa de Educação pelo Trabalho para a Saúde - PET - Saúde. Diário Oficial da União 2008; 27 ago.

25 - BRASIL. Ministério da Saúde. **Resolução Nº 287/1998**. Disponível: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/1998/res0287_08_10_1998.html Acesso em 28 ago. 2023.

26 - HADDAD, A.E.; et al. Pró-saúde e pet-saúde: a construção da política brasileira de reorientação da formação profissional em saúde. **Rev. Bras. Educ. Med.** v. 36, n. 01, supl. 01, mar: 03-04, 2012.

27- BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria Nº 198/GM**. Institui a Política Nacional de Educação Permanente em Saúde como estratégia do Sistema Único de Saúde para a formação e o desenvolvimento de trabalhadores para o setor e dá outras providências. Disponível em: <https://www.nescon.medicina.ufmg.br/>

biblioteca/imagem/1832.pdf> Acesso em: 28 ago 2023.

28 - HIGA, E.F.R.; YAMADA, D.M.; PELOSO, G.F.B.; PERES, C.R.F.B.; PANACIONE, S.Z.E.; MESQUITA, C.M.B. Estratégias para o avanço da integralidade na visão de professores e estudantes. **Rev. Bras. Educ. Med.** [online], v.36, n.04, p.470-7, 2012. Disponível em: <http://educa.fcc.org.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1981-52712012000600005&lng=pt&nrm=iso>. ISSN 1981-5271. Acesso em: 17 ago. 2023.

29 - BRASIL. Conselho Nacional de Educação. **Resolução CNE/CES nº 3/2022**. Altera os Arts. 6º, 12 e 23 da Resolução CNE/CES nº 3/2014, que institui as Diretrizes Curriculares Nacionais do Curso de Graduação em Medicina. Disponível em: http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_doman&view=download&alias=242251-rces003-22-2&category_slug=novembro-2022-pdf-1&Itemid=30192 Acesso em: 28 ago 2023.



CAPÍTULO 2

CRIANÇAS COM CONDIÇÕES CRÔNICAS COMPLEXAS: A ATUAÇÃO MULTIPROFISSIONAL EM CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Simone Brasil de Oliveira Iglesias

Juliana Perroni Hummel

“A medicina tem por finalidade inicialmente a recuperação do doente e, se não o retorno à saúde, ao menos a restituição de uma vida, cuja qualidade não seja insuportavelmente frágil para ele e para seus próximos. Mas, como se diz habitualmente, quando não é mais possível curar, é sempre possível aliviar e acompanhar”.

Jacqueline Lagrée

Introdução

Ao longo dos últimos anos, com a evolução dos métodos diagnósticos e terapêuticos, observamos um aumento significativo de pacientes com condições crônicas complexas atendidos nos serviços de pediatria. Dentre as que se iniciam na infância e na adolescência destacam-se as doenças genéticas, neurológicas, oncológicas, cardíacas, renais, reumatológicas, entre outras¹. Felizmente, avançamos no tratamento de crianças com cardiopatias complexas, prematuros extremos, síndromes genéticas, entre outros. Porém, boa parte desses avanços, embora encorajadores, nem sempre trazem a cura. Muitas dessas crianças terão condições clínicas com necessidade de acompanhamento por diversas especialidades². Contudo, não se pode pensar em tratamento exclusivo da doença, cada condição deve ser estudada e trabalhada por uma equipe multiprofissional, garantindo a cada paciente e à família uma abordagem individualizada para atender, da melhor forma, suas necessidades. Trata-se de um desafio para todos os profissionais de saúde, que, além de tratar a patologia, devem entender cada criança como um ser de direitos, como um ser humano inserido em uma família, em uma comunidade.

Condição Crônica Complexa e a origem dos Cuidados Paliativos modernos

A Organização Mundial da Saúde (OMS) define as patologias crônicas como doenças de lento desenvolvimento e uma longa duração, podendo acompanhar a pessoa durante toda a vida³. Para Cohen, *et al*⁴, a condição crônica complexa é pautada a partir de quatro grandes eixos, sendo eles: presença de uma ou mais condições crônicas (condição crônica que acomete múltiplos órgãos e sistemas), necessidade de cuidados específicos e contínuos (necessidade de diversos profissionais de saúde, como fisioterapeutas e enfermeiras, e tratamentos), limitação funcional (possuem comprometimento severo na capacidade de executar funções corporais básicas, como comer, beber, respirar, andar etc.) e elevada utilização de serviços e recursos de saúde (numerosas consultas ambulatoriais, prescrição de medicamentos, hospitalizações recorrentes e visitas à emergência)⁴.

Feudtner, *et al*⁵, propõem uma das principais definições adotadas na literatura para caracterizar as crianças que possuem Condições Crônicas Complexas (CCC) de saúde considerando as seguintes características comuns: 1- Presença de qualquer doença, cuja duração mínima esperada seja de 12 meses (exceto se a morte for desfecho anterior); 2- Envolvimento de mais de um órgão ou sistema, ou apenas um órgão de forma severa, necessitando acompanhamento especializado e provavelmente algum período de internação em hospital terciário⁵.

Desde 2003, quando lançou o projeto Cuidados Inovadores para Condições Crônicas⁶, a OMS reconheceu o desafio crescente relacionado ao tratamento de pacientes crônicos. Dessa forma, o Ministério da Saúde do Brasil também chama a atenção para esse assunto, conforme sua Portaria 483, de 1/4/2014⁷, que estabelece uma política pública voltada para o cuidado de doenças crônicas, conceituadas como condições de duração longa ou incerta, podendo ter múltiplas causas e cujo tratamento envolve um processo de cuidado contínuo que, usualmente, não leva à cura.⁷

Nesse contexto surgem os cuidados paliativos, que se propõem a cuidar de pacientes com condições ameaçadoras ou limitantes de vida, sem possibilidade de cura, e de seus familiares, fornecendo conforto e qualidade de vida. De acordo com a OMS, Cuidado Paliativo é uma

abordagem que melhora a qualidade de vida de seus pacientes (adultos e crianças) e suas famílias que enfrentam problemas associados a doenças que ameaçam a vida, promovendo dignidade e conforto, podendo influenciar positivamente o curso da doença, sem acelerar ou retardar a morte. Previne e alivia sofrimento através da identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas físicos, psicossociais ou espirituais^{8,9}.

O termo Paliativos advém do verbo paliar, do latim *palliat* (aliviar sem chegar a curar), e significa atenuar, proteger, amenizar, cobrir⁸. Desta forma, os cuidados paliativos têm como objetivo oferecer cuidados a pessoas de todas as idades que se encontram em situações de sofrimento relacionado à saúde, provenientes de alguma condição grave sem perspectiva de cura, podendo ou não estar em final da vida⁹.

Cicely Saunders, considerada pioneira no desenvolvimento do Movimento Hospice moderno, formou-se enfermeira, assistente social e médica em 1957 e, tendo este olhar ampliado como base de suas reflexões e atuação, criou o conceito de Dor Total, publicado inicialmente em 1964. Saunders, com olhar compassivo e sensível à vulnerabilidade humana, identificou a multidimensionalidade do sofrimento do ser humano e entendeu como fundamental abranger os sintomas físicos, o sofrimento mental e emocional, o contexto social, biográfico e espiritual, com ênfase no valor da escuta e compreensão da experiência do sofrimento a partir de uma abordagem holística (Figura 1)^{10,11}.

Figura 1 - Dor total e suas dimensões



Fonte: As autoras (2023)

Esta percepção de sofrimento e cuidado permite a compreensão de que a dor física tem um papel central, porém, é essencial abordar as outras dimensões do sofrimento, que demanda intervenções multiprofissionais, não reducionistas, com foco na integralidade do ser humano. Este, portanto, não pode ser compreendido sem um cuidadoso olhar para suas contingências e experiências, pois torna-se quem é a partir de sua biografia, relações familiares e sociais, condições econômicas, crenças, emoções, e maneiras pelas quais se percebe e é percebido em diversos momentos da vida. Suas experiências impactam na forma como compreendem e vivenciam o sofrimento.

Cuidado Paliativo Pediátrico: trajetórias e desafios

Frente aos avanços dos métodos diagnósticos e terapêuticos, o perfil de sobrevida de muitas crianças também se modificou. Crianças que estariam fora de possibilidade terapêutica há algumas décadas hoje estão sobrevivendo, por vezes com condições crônicas limitantes e com necessidades especiais, hospitalares ou domiciliares. Assim, quando pensamos em condições crônicas em pediatria precisamos sempre ampliar o olhar para além da doença. O tratamento não envolve apenas procedimentos e medicamentos. Temos uma família que dá suporte a essa criança, e que também precisa de suporte. São crianças que podem precisar de internações frequentes, ficando afastadas do convívio com parentes, amigos, professores.

Em escala mundial, estima-se que cerca de 4 milhões de crianças e adolescentes possam se beneficiar da abordagem em cuidados paliativos. Sabe-se que a maioria das mortes de crianças e adolescentes ocorre em países menos desenvolvidos, onde os Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) pouco existem. Mesmo em países desenvolvidos, o cuidado ainda é extremamente desigual, dependendo da região e condições socioeconômicas¹². Assim, torna-se fundamental disseminar este conhecimento, desmistificá-lo, bem como investir na melhoria da qualificação de profissionais nesta área.

Dessa forma, os Cuidados Paliativos Pediátricos são dirigidos à criança ou adolescente que sofrem de doenças crônicas, terminais ou que ameacem a sobrevida, de modo a orientar também a família, baseados na integração entre criança-família, sobre o âmbito dos sofrimentos físico, psicológico, espiritual e social^{8,9}. Comparada com a mortalidade de adultos, a infantil é menos comum, entretanto, para as famílias que vivem com a perspectiva de uma doença ameaçadora ou limitante de vida em seus filhos, o fardo é imenso e impacta na vida de toda a família^{1,13}.

Isto posto, a perspectiva de alívio da dor e de outros sintomas proposta pelos Cuidados Paliativos tem como objetivo a melhoria da qualidade de vida de paciente e família, sem anular a necessidade de qualquer proposta terapêutica curativa. A proposta de cuidados paliativos, portanto, é uma abordagem que atua nas diversas dimensões humanas, de implementação multidisciplinar e progressiva, a partir do diagnóstico da doença, ajustada à individualidade daquela criança, aos valores do binômio criança-família e às necessidades da doença, tais como evolução, complicações e limitações^{1,9,14}. Cuidados Paliativos, portanto, é uma forma holística de cuidar, na qual se transcende a objetividade do cuidado médico, passando-se a realizar um cuidado centrado na pessoa^{13,15}.

Compreendendo que os Cuidados Paliativos Pediátricos englobam a assistência à criança e sua família, alguns princípios básicos os orientam, quais sejam:¹

01. Devem ser dirigidos à criança ou adolescente, orientados para a família e baseados na parceria;
02. Precisam ser direcionados para o alívio dos sintomas e para a melhora da qualidade de vida;
03. São elegíveis todas as crianças ou adolescentes que sofram de doenças crônicas, terminais ou que ameacem a sobrevida;
04. Devem ser adequados à criança e/ou à sua família de forma integrada;
05. Ter uma proposta terapêutica curativa não se contrapõe à introdução de cuidados paliativos;
06. Os cuidados paliativos não se destinam a abreviar a etapa final de vida;
07. Podem ser coordenados em qualquer local (hospital, hospice, domicílio etc.);
08. Devem ser consistentes com crenças e valores da criança ou adolescente e de seus familiares;
09. A abordagem por grupo multidisciplinar é encorajada;
10. A participação dos pacientes e dos familiares nas tomadas de decisão é obrigatória;
11. A assistência ao paciente e à sua família deve estar disponível durante todo o tempo necessário;
12. Determinações expressas de “não ressuscitar” não são necessárias;
13. Não se faz necessário que a expectativa de sobrevida seja breve.

Os Cuidados Paliativos foram adaptados para a população pediátrica, possuindo características e estratégias de abordagem diferentes das utilizadas na população de adultos. As principais diferenças entre os cuidados paliativos pediátricos e os cuidados paliativos de adultos engloba:¹

1. Existência de poucos fármacos liberados para uso específico na faixa etária pediátrica;
2. Amplo número de doenças que afetam crianças de diferentes faixas etárias (do pré-natal à adolescência), com pequeno número de pacientes;
3. Algumas condições genéticas podem afetar vários filhos em uma única família;
4. Prognóstico, expectativa de vida e funcionalidade pouco evidentes;
5. Necessidade de integrar cuidados paliativos com tratamentos modificadores da doença ou de manutenção da vida com mais frequência;
6. Abordagem ampla, incluindo crescimento/desenvolvimento do paciente e a perspectiva da morte;
7. Crianças têm necessidades variáveis de comunicação, recreativas e educacionais, assim como resiliência;
8. Abordagem individualizada e complexa, abordando fatores de desenvolvimento nas esferas física, hormonal, cognitiva e emocional;

9. Elevada carga emocional dos familiares, devendo-se intensificar aspectos emocionais;
10. Cuidado Paliativo Pediátrico é uma área recente de saúde;
11. Existem inúmeras questões éticas e legais complexas e únicas nessa faixa etária;
12. Significativo impacto social, do paciente, família e comunidade.

Em 2009, a *European Association for Palliative care* (EAPC) apresentou sugestão de grupos de pacientes que teriam indicação de cuidados paliativos pediátricos. Em 2018, a OMS revisou essa classificação, reforçando as indicações em neonatologia e colocando “membros da família de um feto ou criança que morre inesperadamente” também como foco de cuidados (Tabela 1).¹

Tabela 1. Grupos de pacientes que podem se beneficiar dos cuidados paliativos pediátricos

Grupos	Situações envolvidas	Exemplos de doenças e/ou condições
Grupo 1	Crianças com condições agudas de risco de morte, cuja recuperação pode ou não ser possível	Qualquer doença ou lesão crítica, desnutrição grave
Grupo 2	Crianças com condições crônicas de risco de morte que podem ser curadas ou controladas por longo período, mas que também podem morrer	Malignidades, tuberculose multirresistente, HIV/AIDS
Grupo 3	Crianças com condições progressivas de risco de morte para as quais não há tratamento curativo disponível	Atrofia muscular espinhal, distrofia muscular de Duchenne
Grupo 4	Crianças com condições neurológicas graves que não são progressivas, mas podem causar deterioração e morte	Encefalopatia estática, tetraplegia espástica, espinha bífida
Grupo 5	Recém-nascidos que são gravemente prematuros ou tem anomalias congênicas graves	Prematuridade grave, anencefalia, hérnia diafragmática congênita, trissomia do 13 ou 18
Grupo 6	Membros da família de um feto ou criança que morre inesperadamente	Morte fetal, encefalopatia hipóxico-isquêmica, sepse avassaladora em criança previamente saudável, trauma por acidente em veículo motorizado

Fonte: traduzido e adaptado de World Health Organization (2018).

Cuidado Paliativo Pediátrico: do sofrimento à transdisciplinaridade

Como vimos, os Cuidados Paliativos exigem um olhar para o indivíduo em todas as suas dimensões e que compreenda a amplitude do sofrimento humano. Sofrimento foi definido por Eric Cassel como um estado de grave angústia

que ocorre quando a integridade da pessoa é ameaçada¹⁶. É importante entendermos a integridade como a percepção de todas as dimensões da vida humana, sejam elas: o corpo, a identidade, as práticas, as qualidades e habilidades, as ideias, a história, as crenças, a autonomia, os relacionamentos consigo mesmo e com os outros, as expectativas sobre o futuro, dentre outras¹⁷. Assim, sendo o sofrimento um fenômeno que diz respeito à pessoa, para aliviá-lo é essencial resgatar o olhar para a totalidade do ser e, portanto, uma abordagem para além do multidisciplinar¹⁸.

Isto posto, nos Cuidados Paliativos Pediátricos a família, além de vivenciar a aflição e o medo de possíveis desfechos desfavoráveis e a morte, precisa enfrentar demandas referentes ao trabalho, à educação escolar, aos relacionamentos como o pertencimento social, bem como tomadas de decisões compartilhadas e adequação das perspectivas terapêuticas. Assim, o sofrimento de cada componente do núcleo familiar poderá variar de acordo com suas contingências e capacidade de resiliência e adaptação. Paciente e família vivenciam o processo de adoecimento e sofrimento de forma interdependente e a adequada assistência exigirá uma abordagem ampla, em equipe¹⁹.

E como se dá este trabalho em equipe? O trabalho multidisciplinar em saúde visa a avaliação do paciente de forma independente por cada disciplina, associando camadas adicionais de conhecimentos e abordagens, não havendo uma identidade grupal. A interdisciplinaridade diz respeito à transferência de métodos de uma disciplina para outra, havendo um nível de associação entre elas, porém ultrapassando-as. Nesta situação, a cooperação permite intercâmbios reais e enriquecimentos mútuos^{19,20}.

De fato, a perspectiva da transdisciplinaridade é inovadora, pois caracteriza-se por um nível superior de integração, diz respeito àquilo que está ao mesmo tempo entre as disciplinas, através das diferentes disciplinas e além de qualquer disciplina, sem fronteiras sólidas. Além disso, compreender o ser humano de forma ampla, considerando sua complexidade e ambiguidade é fundamental cuidá-lo de forma integral e em sua globalidade. O homem, como ser transbiológico, que se situa dentro, mas também através e além da vida biológica, dá sentido ao cuidado transdisciplinar. A finalidade da transdisciplinaridade é, portanto, a compreensão do humano considerado em sua cultura, globalidade e complexidade, sendo capaz de resolver problemas complexos relacionados à assistência em saúde^{20,21}.

As intervenções profissionais em equipes de Cuidados Paliativos devem considerar, de forma ideal, uma abordagem assistencial transdisciplinar que favoreça as demandas dos pacientes e famílias, seus desejos, valores, preferências e direitos. E que favoreça e respeite o desenvolvimento da autonomia dos sujeitos

envolvidos, sejam eles crianças ou adolescentes, de acordo com seu grau de compreensão, capacidade e maturidade, e suas famílias nos processos de tomada de decisão compartilhada.^{14,15}

Por fim, com características próprias, o profissional de Cuidados Paliativos, segundo a filósofa e bioeticista Jacqueline Lagrée, do ponto de vista da temporalidade, caminha entre o médico que atua nas urgências e toma precauções apressadamente, mantendo na mira o prognóstico e a qualidade de vida, e o filósofo, com tempo para espaço para a reflexão, a retomada e a ruminação.

“Adotar o tempo da meditação filosófica consiste em escapar do ritmo da urgência e da obrigação profissional, em aceitar tomar o caminho do desvio que, inversamente ao recurso técnico, é o próprio caminho do pensamento. Não pelo prazer de flunar, mais precisamente para ver de maneira diversa a paisagem familiar, para se dar o tempo de pensar diversamente.”

Jacqueline Lagrée

Referências

- 1- FERREIRA, E.A.L.; BARBOSA, S.M.M.B.; IGLESIAS, S.B.O. **Cuidados Paliativos Pediátricos**. 1ª ed. Rio de Janeiro: Medbook, 2023, 448p.
- 2 - HALL, D.E. The care of children with medically complex chronic disease. **J Pediatr**. v.159, p.178-80, 2011.
- 3 - W.H.O., WORLD HEALTH ORGANISATION. **Preventing Chronic Diseases a vital investments**. Geneva, 2005, 182p.
- 4 - COHEN, E.; KUO, D.Z.; AGRAWAL, R.; BERRY, J.G.; BHAGAT, S.K.M.; SIMON, T.D. SRIVASTAVA R. Children With Medical Complexity: An Emerging Population for Clinical and Research Initiatives. **Pediatr**. v.127, n.3, p.529-538, 2011.
- 5 - FEUDTNER, C.; HAYS, R.M.; HAYNES, G.; GEYER, J.R.; NEFF, J.M.; KOEPESELL, T.D. Deaths attributed to pediatrics complex chronic conditions: national trends and implications for supportive care services. **Pediatr**. v.107, n.6, p.99E, 2001.
- 6 - ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação**. Relatório mundial. Brasília: Organização Mundial da Saúde, 2003. 105 p.
- 7 - BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 483, de 1º de abril de 2014**. Redefine a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e estabelece diretrizes para a organização das suas linhas de cuidado. Disponível em: https://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/saude-legis/gm/2014/prt0483_01_04_2014.html. Acesso em: 10 set. 2023.
- 8 - WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Palliative Care**. Disponível em: <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>. Acesso em: 10 set. 2023

- 9 - IGLESIAS, S.B.O.; et al. Cuidados Paliativos Pediátricos: O que são e qual sua importância? Cuidando da criança em todos os momentos. In: **Documento Científico Departamento Científico de Medicina da Dor e Cuidados Paliativos** - Sociedade Brasileira de Pediatria. n° 8, novembro de 2021. Disponível em: https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/23260c-DC_Cuidados_Paliativos_Pediatricos.pdf. Acesso em: 10 set. 2023.
- 10 - CLARK, D. **Cicely Saunders: A life and legacy**. Oxford: Oxford University Press, 2018,352p.
- 11- CLARK, D. **‘Total pain’: the work of Cicely Saunders and the maturing of a concept** [Internet]. End of life studies Blog. Dumfries: University of Glasgow; 2014 Sep 24. Available from: http://endoflifestudies.academicblogs.co.uk/total-pain-the-work-of-cicely-saunders-and-the-maturing-of-a-concept/#_edn1.
- 12 - WORLDWIDE HOSPICE PALLIATIVE CARE ALLIANCE (WHPCA); WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Global Atlas of Palliative Care**. 2ed. London: Worldwide Palliative Care Alliance, 2020. Disponível em: [https://cdn.who.int/media/docs/default-source/integrated-health-services-\(ihs\)/csy/palliative-care/whpca_global_atlas_p5_digital_final.pdf?sfvrsn=1b54423a_3](https://cdn.who.int/media/docs/default-source/integrated-health-services-(ihs)/csy/palliative-care/whpca_global_atlas_p5_digital_final.pdf?sfvrsn=1b54423a_3). Acesso em 10 set. 2023.
- 13 - AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS. Patient-and family-centered care and the pediatrician’s role. **Pediatrics**. v.129, n.2, p.394-404, 2012.
- 14 - QUAYE, A.A.; COYNE, I.; SÖDERBÄCK, M.; HALLSTRÖM, I.K. Children’s active participation in decision-making processes during hospitalisation: An observational study. **J Clin Nurs**. v.28, n.23-24, p.4525-4537, 2019.
- 15 - SALTER, E.K.; et al. Pediatric Decision Making: Consensus Recommendations. **Pediatrics**. v.152, n.3, p.e2023061832. sep 2023.
- 16 - CASSEL, E.J. **The nature of suffering and goals of medicine**. New York: Oxford University Press, 1991, 313p.
- 17 - FEUDTNER, C.; CHRISTAKIS, D.A.; CONNELL, F.A. Pediatric deaths attributable to complex chronic conditions: a population-based study of Washington State, 1980-1997. **Pediatrics**. v.106, (1 Pt 2), p.205-209, 2000.
- 18 - TATE, T.; PEARLMAN, R. What We Mean When We Talk About Suffering-and Why Eric Cassell Should Not Have the Last Word. **Perspectives in Biology and Medicine**. v.62, n.1, p.95-110, 2019.
- 19 - MORAES, C.V.B.; CÂNDIDO, V.C.; IGLESIAS, S.B.O. Cuidados paliativos na graduação: um encontro transdisciplinar. **Poliética**. v. 9, n. 1., p. 47-77, 2021.
- 20 - NICOLESCU, B. **O manifesto da transdisciplinaridade**. Trad. Lúcia Pereira de Souza. São Paulo: TRIOM, 1999, 156p.
- 21 - PAUL, P. **Saúde e transdisciplinaridade: a importância da subjetividade nos cuidados médicos**. Trad. Marly Segreto. São Paulo: Editora da Universida-

de de São Paulo, 2013. 288 p.

22 - LAGRÉE, J. Curar a Morte? **Poliética. São Paulo** v. 9 n. 1., p.118-137, 2021; Disponível em: <https://revistas.pucsp.br/index.php/PoliEtica/article/view/55091/35766> Acesso em 2 de setembro de 2023.

CAPÍTULO 3

O PAPEL DA CLASSE HOSPITALAR NA ATENÇÃO EDUCACIONAL À ADOLESCENTE COM INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA

Andrea Bruscato

Ana Carolina Oliveira

Cristiane Rosa dos Santos da Silva

Jussara Iraí Monteiro

Raquel Donizete Ferreira

Resumo: Adolescente com Síndrome Nefrótica, matriculada no 9º ano do Ensino Fundamental. A doença evoluiu para Insuficiência Renal Crônica, sendo necessária a colocação de cateter de hemodiálise. Expressou que não gostaria de retornar para a escola de origem após a alta hospitalar.

Equipe Multiprofissional: *Classe Hospitalar*

Tema: *O papel da Classe Hospitalar na atenção educacional à paciente em condição crônica*

Pergunta-base: *Como a Classe Hospitalar pode contribuir para o retorno escolar da estudante?*

Introdução

A adolescente foi diagnosticada com Síndrome Nefrótica aos cinco anos de idade, com múltiplas internações desde então. Mora com os pais e o irmão mais velho. Sabe ler e escrever, e está matriculada no ensino fundamental. Com a evolução da doença, foi internada na Unidade de Terapia Intensiva e colocado cateter para hemodiálise diária. Relata que tem poucos amigos e receio de retornar para a escola, devido ao uso do cateter.

Diante do caso, este artigo busca refletir sobre a alteração da rotina escolar em pacientes crônicos, a importância do reforço positivo da Classe Hospitalar e o papel da escola na formação da estudante.

Discussão

Após descompensação da doença e piora do quadro renal, a adolescente foi internada no hospital, o que a manteve afastada da escola por mais de 30 dias. O afastamento do ambiente escolar em decorrência da hospitalização ou tratamento ambulatorial é uma situação recorrente em pacientes em condições

crônicas. Diversos autores^{1,2} apontam que jovens e crianças sofrem pelas restrições ou sintomas provocados pelas doenças, tais como: efeitos colaterais, indisposição física, restrição alimentar ou de líquidos, uso de sondas, cateter ou bolsa de colostomia, internações regulares e baixa autoimagem, afetando a frequência escolar e, conseqüentemente, as relações sociais dos mesmos.

Com a rotina alterada e com a introdução do cateter vascular de longa permanência na veia subclávia, a adolescente reclamou do volume na blusa, provocado pelos ramos que recebem e liberam o fluxo de sangue durante a hemodiálise. Por conta disso, expressou que não queria mais retornar para o colégio, justificando que estava feia, que tinha perdido conteúdos curriculares e que não sabia como os colegas se comportariam diante de sua aparência. O relato apontado não se limita a essa estudante. Frota et al³ reiteram que pacientes com Insuficiência Renal Crônica (IRC) se percebem excluídos do contexto dos outros, obrigados a se adaptar às intervenções terapêuticas, visto que “as transformações físicas e psicossociais alteram a aquisição do controle progressivo sobre o próprio corpo e redimensionam seu mundo”³. Passam a ter vergonha, seja da doença ou do que ela acarreta, e nem sempre sabem lidar com isso, preferindo ficar em casa do que serem questionados pelos colegas ou ouvir comentários de que estão tendo privilégios por parte dos professores. Além disso, as faltas ou ausências escolares acabam por interferir no aprendizado de jovens e crianças com IRC, mostrando-se difícil acompanhar as matérias e, até mesmo, a fortalecer os vínculos de amizades. Enquanto a turma segue unida aprendendo e vivendo o dia a dia escolar, o paciente crônico está em tratamento.

A escola, território de aprendizagem e de relacionamentos interpessoais, contribui na formação da identidade pessoal de crianças e adolescentes, mas à medida que estes faltam no colégio, as relações passam a ser afetadas. Os jovens querem fazer parte do grupo, ter amigos e serem aceitos por todos¹. Logo, qualquer fato que possa minimizar sua autoimagem, pode desencadear estresses e gerar dificuldades nos relacionamentos². A adolescência é um período longo, com uma complexidade de tarefas diferentes da infância, e nem sempre os jovens estão preparados para lidar com isso. Os desafios podem ser ainda maiores aos adolescentes com doenças crônicas, visto que dependem do apoio instrumental e emocional de outros adultos⁴.

No período de internação, a adolescente passou a receber atendimentos de diversos profissionais, dentre estes, as professoras da Classe Hospitalar (CH). Prevista por meio da Política Nacional de Educação Especial⁵, a CH configura-se como uma política complementar ou suplementar ao processo de escolarização, na garantia da continuidade ao desenvolvimento da aluna através da flexibilização curricular e manutenção do vínculo com a escola de origem. Integrante

da equipe multidisciplinar, ela contribui no tratamento da paciente, incluindo-a nas atividades escolares e aos pares que ali se encontram, apoiando-a nas dimensões cognitivas, sociais e emocionais. Segundo Lima e Prado⁶:

Todas as crianças e adolescentes têm direito à educação e ao tratamento de saúde. A dignidade humana, proposta na Declaração Universal dos Direitos Humanos, impõe que haja respeito e condições mínimas para que todos possam ter uma (sobre)vivência digna para o exercício da cidadania. Para tanto, a educação no ambiente hospitalar implica no princípio de universalização e igualdade de oportunidades tendo como finalidade diminuir as diferenças existentes nas formas de vivências dos indivíduos na sociedade⁶.

Durante os atendimentos, as professoras da Classe Hospitalar procuraram auxiliar a adolescente em suas necessidades. Desta maneira, as ações conjuntas com a equipe multiprofissional buscaram não só compreender o cotidiano da aluna sob sua própria ótica, mas orientá-la nos desafios diários, envolvendo os diversos contextos nos quais está inserida. A aluna foi convidada a expor suas ideias e a refleti-las em um processo de aprendizagem contínua, que promove a cidadania, o agir crítico e responsivo, bem como seus direitos e deveres. Ao apoiá-la, as professoras, demais integrantes da equipe multiprofissional e até mesmo os pares que ali se encontravam, contribuíram para o desenvolvimento de suas potencialidades, personalidade e capacidade de comunicação⁷.

De acordo com Arendt⁸, “a educação é uma herança pública de saberes e relações com os jovens que nela se iniciam, com o passado em que se enraíza o mundo e com o futuro que lhe empresta durabilidade”. Desta forma, a educação é um processo social, articulado, que envolve interação⁹, pois constitui-se em um momento de reflexão, argumentação e compreensão da realidade. Ela não se efetiva de modo individualizado, mas junto ao outro, no compartilhamento de significados que influenciarão a construção da subjetividade dos sujeitos¹⁰.

Ao conversar com as educadoras, a aluna expressou suas ideias e sentimentos em relação ao que estava vivendo. Para Saltini¹¹, transformar a educação em um ato amoroso, “consiste em querer que alguém nos entenda, nos ouça, nos veja”. Isso foi importante para ter consciência das influências socioemocionais que estava sofrendo e que faz sofrer o outro a partir de si. Afinal, nem sempre a pessoa compreende, no momento imediato, o quanto de influência socioemocional está sendo exercida sobre ela, visto que diversos fatores determinam tal situação¹².

Ao frequentar a Classe Hospitalar, a aluna conheceu seus pares, os quais também vivenciavam situações parecidas com a sua, interagindo face a face com eles. A partir do relato do outro e das inúmeras histórias que constituíam aquele grupo, passou a compreender-se melhor, percebendo que as semelhanças entre

os demais pacientes eram maiores do que as diferenças.

A rotina de um paciente crônico, exacerbada a partir do diagnóstico, pode sofrer novas alterações conforme o avanço ou tratamento da doença. De repente, o que era permitido fazer, começa a ser negado. A falência dos rins desta adolescente restringiu não somente a quantidade diária de líquidos ingeridos, como a proibição do consumo de salgadinhos industrializados, comidas processadas, chocolates e lanches *fast-food*.

A incorporação de novos hábitos alimentares e de vida, e a introdução de uma nova rotina a ser seguida, acarretam consequências que podem ser mais difíceis de serem vivenciadas e trabalhadas na adolescência devido a questões como nível de maturidade, necessidade de independência e autonomia, valorização e senso de identidade de grupo e a ideia de indestrutibilidade¹³.

Diante dessas premissas, a CH passou a ser espaço de inclusão, fortalecimento, apoio e escuta à adolescente, contribuindo em seu desenvolvimento e favorecendo suas potencialidades². Acrescenta-se que: “Embora a condição de doença crônica seja difícil em qualquer idade, ela pode ser especialmente complexa e problemática na adolescência, período em que novas e múltiplas tarefas desenvolvimentistas estão normativamente a ocorrer”¹³. Para tanto, os professores precisam ter conhecimentos das histórias de vida e diagnósticos de cada aluno, de forma a contribuir da melhor maneira possível.

As instituições educacionais, enquanto espaço de formação educativa, devem educar para a heterogeneidade e diversidade. Ao retornar para a escola, a aluna precisa sentir-se acolhida e incluída no grupo. Sua permanência dependerá disso. A escola potencializa vínculos sociais, desenvolve habilidades físicas e cognitivas e contribui na formação da aluna enquanto ser social, além de garantir o direito ao ensino, pautado na certeza de que os seres humanos necessitam de oportunidades para aprender e desenvolver-se. Entretanto, se essa aluna não for acolhida em suas necessidades, ela poderá abandonar seus estudos e, ao perder o vínculo com a instituição, ocasionará uma ruptura no processo de aprendizagem, dificultando ainda mais o retorno escolar.

Pesquisas^{14, 15} indicam que alunos em risco de abandono escolar têm o percurso escolar marcado por insucessos, nível etário defasado do seu nível acadêmico, dificuldades de saúde, familiares e econômicas e, principalmente, falta de apoio dos adultos. Na escola, é o professor que assume essa posição, sendo o interlocutor na interação dos jovens com as demais pessoas da comunidade escolar. Ele assume o papel de mediar o coletivo ao aluno em desenvolvimento, apoiando-o e estimulando seu processo evolutivo através da busca de um equilíbrio¹⁶.

Crianças, jovens e adolescentes requerem de interação humana, assim como qualquer outro indivíduo, construída nas e pelas relações sociais que se

estabelecem com os seus pares a partir dos diálogos e gestos. Nas palavras de Gramsci¹⁶ “o ser humano não nasce sujeito; ele é feito e faz-se sujeito na relação com o outro”, a partir das relações estabelecidas dentro do grupo. Sendo assim, compete aos adultos que convivem com esta adolescente zelar, resgatar e apoiá-la em suas necessidades, nesse momento de fragilidade que acentua a doença crônica.

Referências

- 1 - ARAÚJO, Y.; COLLET, N.; MOURA, F.; NÓBREGA, R. Conhecimento da família acerca da condição crônica na infância. **Rev Cont Enferm.** v.18, n.3, p. 498-505, 2009.
- 2 - NÓBREGA, R.; COLLET, N.; GOMES, I.V.; HOLANDA E.; ARAÚJO Y. Criança em idade escolar hospitalizada: significado da condição crônica. **Rev Cont Enferm.** v.19, n.3, Jul-set. p. 425-33, 2010.
- 3 - FROTA, M.; MARTINS, M.; VASCONCELOS, V.; LANDIN F. Qualidade de vida da criança crônica com insuficiência renal crônica. **Esc Anna Nery.** v.14, n.3, jul.-set. p. 527-533, 2010.
- 4 - BIZZARO, L. O bem-estar psicológico de adolescentes com insuficiência renal crônica. **Rev Psic S Doen.** v.2, n.2, p. 55-67, 2001.
- 5 - BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. **Política Nacional de Educação Especial.** Brasília: MEC/SEESP, 1994.
- 6 - LIMA, R.; PRADO, E. **Classes hospitalares: entre a legislação e a efetivação das políticas de educação especial na região nordeste do Brasil.** VI CONEDU. p. 1-15. 2019.
- 7 - MATOS, E.; MUGIATTI, M. **Pedagogia hospitalar: a humanização integrando educação e saúde.** Petrópolis: Vozes, 2011.
- 8 - ARENDT, H. **Between the Past and the Future.** New York: Penguin, 2006.
- 9 - OLIVEIRA, T.; COPATTI, C.; CALLAI, H. A educação na constituição do sujeito reflexões numa perspectiva cidadã. **Rev Grad/Pós-Grad em Edu UFG/REJ.** v.14, n.2, p.1-13, 2018.
- 10 - CAMPOLINA, L.; OLIVEIRA, M. Cultura escolar e práticas sociais: episódios cotidianos da vida escolar e a transição para a adolescência. **Educ. Pesq.** v.35, n.2, p.369-380, 2009.
- 11 - SALTINI, C. **Afetividade e Inteligência: a emoção na educação.** v. 1. Rio de Janeiro: DP&A, 1999.
- 12 - SILVA, L. **Emoções e sentimentos na escola: uma certa dimensão do domínio afetivo.** Ilhéus, Ba: UFBA/ UESC, 2002.
- 13 - NUNES, M.; DUPAS, G. Entregando-se à vivência da doença crônica com o filho: a experiência da mãe da criança/adolescente diabético. **Rev Cont En-**

ferm. v.13, n.1, Jan-Mar, p.83-91, 2004.

14 - JANOZS, M.; BLANC, M. Abandono Escolar na adolescência: Factores comuns e trajetórias múltiplas. **Rev Port Pedag.** v.34, n.1,2,3, p. 341-403, 1999.

15 - CANAVARRO, J. **Para a Compreensão do Abandono Escolar. Educação Hoje.** Lisboa: Texto Editores, 2007.

16 - LOMBARDI, F. **Las ideas pedagogicas de Gramsci.** Barcelona: A. Redondo, 1972.

CAPÍTULO 4

CUIDADO HUMANIZADO DA ENFERMAGEM: ENFOQUE NO ACOMPANHAMENTO DO CRESCIMENTO E DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA

Selma Cristina da Silva Borba

Giovana Soares Bortolote

Larissa Cristina Marcolino Cisterna

Resumo: Lactente com desnutrição, traqueostomizado devido a sequelas neurológicas secundárias a complicações de quadro de bronquiolite e parada cardiorrespiratória.

Equipe Multiprofissional: *Enfermagem*

Tema: *Acompanhamento do crescimento e desenvolvimento do lactente*

Pergunta-base: *Quais as ações que a equipe de Enfermagem realizou para estabilizar o quadro do lactente?*

Introdução

Na pediatria, percebemos grandes avanços que levaram à redução da mortalidade infantil e ampliação na cobertura dos serviços de saúde, enfatizando-se que além do aumento da sobrevida de crianças crônicas, é preciso oferecer condições para que elas vivam com qualidade, permitindo o desenvolvimento de seu potencial e o usufruto de bens que a sociedade produz: “As condições crônicas de saúde consistem em problemas que demandam tratamento contínuo, de longa duração, exigindo cuidados permanentes”¹.

Nesse respeito, a enfermagem, em seu exercício diário do cuidar, acompanha o crescimento e o desenvolvimento infantil de forma regular em seus cuidados, de modo a conseguir detectar de maneira precoce as alterações nas fases de desenvolvimento do paciente pediátrico, com a finalidade de contribuir favoravelmente com estímulos ao comportamento da criança.

Nesse contexto, este capítulo descreve um lactente com sequelas neurológicas secundárias a complicações de quadro de bronquiolite. Essa criança, até então eutrófica, com bom ganho de peso, evoluiu com necessidade de gastrostomia e traqueostomia durante a internação na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica.

Diante do exposto, serão descritas as ações da enfermagem que possam estimular o desenvolvimento infantil, fortalecer o enfrentamento da doença, tempo prolongado de internação e suas complicações.

Discussão

Descrevemos uma criança que apresentou múltiplas complicações que levaram à impossibilidade de uso de via enteral, evoluindo com importante desnutrição energética e proteica. Sabe-se que a desnutrição energético-proteica (DEP) constitui-se em um dos principais problemas de saúde coletiva em escala mundial, por sua magnitude, consequências biológicas e danos sociais. A letalidade hospitalar em menores portadores de formas graves de DEP chega a ser quase dez vezes mais elevada quando comparada às crianças eutróficas².

Dessa forma, a criança com desnutrição grave requer cuidados especiais, os quais englobam um conjunto de ações desde suporte nutricional especializado, envolvendo uma gama de profissionais, como: o médico pediatra, nutrólogos, cuidados intensivos pediátricos, fonoaudiologia, nutrição, fisioterapia respiratória e motora, nutrição e a equipe de enfermagem, visando à promoção de cuidados necessários para sua recuperação durante o período de internação.

Neste respeito, a infância compreende marcos cruciais no crescimento e desenvolvimento neuropsicomotor do ser humano, que contribuem com aquisições específicas de sua maturidade cognitiva, sensorial e motora. Já que, os efeitos das experiências vivenciadas nos primeiros anos de vida têm sido objeto de um número crescente de estudos. Nesse sentido, proposições teóricas, oriundas principalmente da psicanálise, influenciaram de maneira marcante a visão do papel da experiência no desenvolvimento inicial do indivíduo¹.

Porém, todo esse contexto pode ser fragmentado e alterado diante do surgimento de uma doença, podendo a criança apresentar estagnação ou até regressão das aquisições frente ao processo de adoecimento, mudança de rotina e internação prolongada.

Assim, a privação das relações com os genitores, com um ambiente familiar comum e com interações lúdicas no primeiro ano de vida é um fator prejudicial que leva a sérios distúrbios emocionais. No caso da criança, a equipe de enfermagem sempre esteve presente ao seu lado, oferecendo cuidado integral, procurando ser um suporte que tentou, em todos os momentos, suprir todas as suas necessidades.

Ao chegar à unidade pediátrica, o lactente demonstrava apatia aos estímulos, com quadro clínico complexo e muito grave. Além disso, houve, desde o início, a separação física de sua genitora que, por questões sociais importantes, não podia estar presente em tempo integral.

Seu tratamento incluiu realização de procedimentos invasivos, o que possivelmente pode ser fonte de agravo à criança. Porém, mesmo assim, foi perceptível uma mudança gradativa em seu desenvolvimento, mesmo nos pequenos detalhes. Inicialmente, a criança não reconhecia nem mesmo a presença da mãe. O olhar, que antes não era focado por muito tempo, tornou-se atento, procurando pessoas, sons e objetos. Suas mãos, que antes não se mexiam, passaram a localizar objetos com o refinamento de sua força motora fina.

Evidencia-se que os cuidados de enfermagem foram essenciais e diferenciais, muito além da execução de uma prescrição. Administração de dieta, cuidados com dispositivos endovenosos, traqueostomia, gastrostomia, atenção a sinais de dor e desconforto, administração de fármacos de forma segura, realização de banho, prevenção de quedas, atividades lúdicas. São algumas das várias formas de humanização no cuidado de uma criança com uma história de vida complexa, mesmo tão nova.

Logo, cada cuidado é considerado como um mundo à parte, cheio de especificidades e detalhes que são diferenciais no cuidado da criança. Como um exemplo específico, os cuidados direcionados ao banho da criança envolvem diversas questões a serem analisadas e colocadas em prática: limpeza integral do corpo, temperatura adequada da água, avaliação da sustentação do corpo, investigação e percepção do desenvolvimento motor atingido até o momento e interação lúdica. O banho vai muito além de um cuidado mecânico, pois o profissional ali envolvido necessita de um olhar holístico, de envolvimento com a criança, fazendo com que esta adquira confiança e segurança no profissional. Também é importante frisar o tocar e o falar com o paciente pediátrico, que é totalmente diferente da abordagem de um adulto. Todos esses detalhes, aliados às diversas condutas gerenciadas pela equipe de enfermagem ao longo das 24 horas de assistência, são ações que promovem estímulos sensoriais, cognitivos, motores ao paciente pediátrico.

O enfermeiro pediátrico deve considerar as diversas dimensões inter-relacionadas à saúde das crianças às quais assiste, afastando-se de uma intervenção restrita à clínica biológica apresentada.¹ Ele necessita desse olhar menos engessado e mecânico, pois é quem vai designar à equipe que fica mais próxima ao paciente os cuidados primordiais para sua evolução e bom prognóstico dentro da enfermagem, visando sempre sua alta hospitalar.

Através do cuidar e brincar, a equipe promove estímulos ao desenvolvimento neuropsicomotor durante a hospitalização. O brincar é fundamental para o crescimento e desenvolvimento adequados da criança. O lúdico, destacado pela música, jogos e brincadeiras, auxilia no reconhecimento, enfrentamento e adaptação da criança ao mundo que a cerca³.

Portanto, a criança descrita desenvolveu, durante os meses de internação, marcos significativos no aspecto motor fino, começando a manipular objetos e brinquedos oferecidos pela equipe de enfermagem. Sob o olhar da enfermagem, essa evolução foi possível mesmo na ausência da mãe. Criou-se um ambiente diferenciado, com músicas infantis e objetos diversos em seu leito, seguindo sua idade cronológica e fase atual. Outro fator que favoreceu essa melhora foi o compartilhamento de seu quarto com um paciente de idade próxima, que permitiu um ambiente favorável para o desenvolvimento conjunto das duas crianças.

A hospitalização pode representar uma ruptura com o meio social, atividades, hábitos e cultura da criança⁴. Neste caso, a ruptura ocorreu aos três meses de vida, causando impactos que justificaram a atenção e cuidado de toda equipe multidisciplinar, que teve um olhar diferenciado e de muita qualidade na assistência individualizada, fazendo o possível para que a enfermagem pediátrica fosse um local acolhedor e favorável ao seu desenvolvimento, potencializando habilidades de linguagem, cognição e pessoal-social⁵.

Na medida em que os profissionais de saúde visualizam a criança crônica hospitalizada enquanto indivíduo em constante desenvolvimento haverá, gradativamente, uma mudança nas condutas e gerenciamento das funções que cada integrante da equipe multiprofissional possa exercer para favorecer sua qualidade de vida. Considerando que durante a hospitalização o cuidado deve se voltar a ações de integralidade, é preciso repensar o fazer, atuando junto à criança e sua família, compartilhando conhecimentos para atingir um cuidado autêntico, preocupado com a singularidade de ser criança⁶.

O número de crianças crônicas nos hospitais sempre foi elevado e um fator desafiador para a equipe de enfermagem. Dessa forma, para exercer os cuidados que uma doença crônica exige, sejam com traqueostomia, gastrostomia, sondagens intermitentes, dispositivos endovenosos, entre outras questões, há a necessidade da qualificação dos profissionais através de um processo contínuo de ensino, compartilhamento científico e reciclagem da equipe.

Por conseguinte, quanto ao cuidar da criança crônica em uma visão humanizada da assistência de enfermagem, necessita-se da participação em conjunto por intermédio de estímulos de toda a equipe envolvida com um único objetivo: o desenvolver da criança hospitalizada nos aspectos cognitivos, pontos da linguagem, nível sensorial e motor grosseiro, e motor fino. A maneira como a enfermagem modifica esse ambiente hospitalar, para um ambiente estruturado ao paciente pediátrico, chama-se cuidado humanizado em pediatria.

Um exemplo importante de estímulo sensorial é o banho. Nesse momento a criança pode ser estimulada de várias maneiras: através do contato com a água morna, o toque do cuidador, o estímulo visual entre a criança e o funcionário

responsável pelo cuidado, o estímulo olfativo, proprioceptivo e vestibular. E percebemos uma resposta da criança nesse momento, como: erguer a cabeça, erguer o tronco, estimulando o desenvolvimento de força motora fina e grosseira.

Assim, os estímulos ambientais do feto e da criança após o nascimento, incluindo a experiência do som, voz, toque, movimento, cheiro e visão, são de fundamental importância para o desenvolvimento adequado dos sistemas sensoriais⁷. Nesse sentido, o lactente recebeu, a partir dos cuidados de enfermagem, uma diversidade de estímulos sensoriais e cognitivos significativos para a continuidade de seu desenvolvimento neuropsicomotor.

Acrescenta-se a isso que a doença crônica é vista como um fator que afeta o desenvolvimento normal da criança e que atinge suas relações sociais com o meio que a cerca. Porém, há um caminho de transformação, a partir de um cuidado de enfermagem diferenciado ao paciente pediátrico, que envolve amor, dedicação contínua por parte de uma equipe que acredita no indivíduo como uma totalidade em si.

As limitações impostas pela condição crônica afetam também a família, a qual precisa se adaptar às necessidades do membro doente⁸. Tais limitações foram observadas pela equipe de enfermagem nas vezes em que a mãe visitava o bebê. A enfermagem exerceu papel fundamental no treinamento das ações de assistência à essa criança e na mudança do olhar dessa mãe em relação ao desenvolvimento de seu filho, reforçando sua evolução nas áreas cognitiva, motora e sensorial, mesmo hospitalizado.

Além disso, reforçamos também, a questão envolvendo a separação entre mãe e filho durante período prolongado de hospitalização. A presença da família é primordial no cuidado à criança hospitalizada, pois é fonte de proteção e segurança, proporcionando um ambiente menos agressivo⁸. Nossa experiência, diante desse contexto social e pediátrico, foi transformando-se dia a dia, no sentido de oferecer um ambiente facilitador para a continuidade do seu desenvolvimento. Diante das dificuldades de comunicação e definição de papéis entre o trinômio equipe-criança-família, as decisões e o controle da situação ficaram sob o domínio da equipe de saúde⁷.

Por fim, concluímos que a enfermagem pode proporcionar um ambiente favorável ao desenvolvimento da criança, mesmo na presença de tantas adversidades: a doença crônica, a ausência da família e internação prolongada. E isso foi possível com mudanças simples no ambiente hospitalar, como: músicas, desenhos, brinquedos adequados à sua idade, tudo com supervisão de uma equipe multidisciplinar com um olhar humanizado, cuja atuação foi muito além de uma ação técnica.

Referências

- 1 - FALBO, B.C.; ANDRADE, R.; FURTADO, M.C.; MELLO, D. Estímulo ao desenvolvimento infantil: produção do conhecimento em enfermagem. **REBEn [online]**. v. 65, n. 1, p.148-154, 2012. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0034-71672012000100022>. Acesso 10 novembro 2022.
- 2 - FARIAS, F.L. Alterações comportamentais ocasionadas pela separação mãe-filho durante a hospitalização da criança. **REBEn [online]**. v. 41, n. 2, p.107-12, 1988. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0034-71671988000200004>. Acesso 10 novembro 2022.
- 3 - REZENDE, M.A.; BETELI, V.C.; SANTOS, J.L. Avaliação de habilidades de linguagem e pessoal-sociais pelo Teste de Denver II em instituições de educação infantil. **Acta Paul Enferm [online]**. v. 18, n. 1, p.56-63, 2005. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-21002005000100008>. Acesso em 10 novembro 2022.
- 4 - DIAS, S.M.Z.; MOTTA, M.G. Práticas e saberes do cuidado de enfermagem à criança hospitalizada. **ABRASCO**. v.3, n.1, p. 41-54, 2008.
- 5 - MACHADO, A.C.; OLIVEIRA, S.; MAGALHÃES, L.; MIRANDA, D.; BOUZADA, M.C. Processamento Sensorial No Período Da Infância Em Crianças Nascidas Pré-Termo: Revisão Sistemática. **Rev Paul Pediatr [online]** v. 35, n. 01, p. 92-101, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1984-0462/;2017;35;1;00008>. Acesso 10 novembro 2022.
- 6 - PILGER, C.; ABREU, I. Diabetes mellitus na infância: repercussões no cotidiano da criança e de sua família. **Cogitare Enferm**, v.2, n.4, p. 494-501, out.-dez. 2007.
- 7 - CORRÊA, I. Vivências do profissional de saúde diante do familiar da criança internada na unidade pediátrica. **REME**. v.9, n.3, p. 237-41, 2005.
- 8 - QUIRINO, D.D.; COLLET, N.; NEVES, A.F. Hospitalização infantil: concepções da enfermagem acerca da mãe acompanhante. **Rev Gaúcha Enferm [online]** v. 31, n. 2, p. 300-06. 2010. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1983-14472010000200014>. Acesso 10 novembro 2022.

CAPÍTULO 5

A ATENÇÃO FARMACÊUTICA COMO FACILITADORA POR ADESÃO AO TRATAMENTO PÓS-JUDICIALIZAÇÃO DA SAÚDE

Nádia Takako Bernardes Suda

Resumo: Adolescente com Abetalipoproteinemia. Para acesso aos medicamentos teve sua demanda judicializada, entretanto, foram necessárias adaptações de formas farmacêuticas para adesão ao tratamento.

Equipe Multiprofissional: *Farmacêutica*

Tema: *Atenção farmacêutica, condições crônicas complexas, uso racional de medicamentos, polifarmácia, judicialização da saúde*

Perguntas-bases: *Como contribuir de forma efetiva com o uso racional e adesão ao tratamento em casos de demandas judiciais?*

Introdução

A paciente foi diagnosticada com Abetalipoproteinemia na infância. Essa doença hereditária recessiva resulta de uma deficiência de proteína microssomal de transferência de triglicerídeos no fígado e intestino delgado, causando a interrupção do transporte de gordura e gerando sintomas como diarreia, esteatorreia, distensão abdominal, que levam ao emagrecimento extremo. A mãe relatou ter buscado atendimento em unidades de saúde por meses até o diagnóstico, feito no mesmo ano em que passou a ser assistida pela equipe ambulatorial.

A fim de evitar sequelas como degeneração retiniana e ataxia, provocadas pela deficiência de vitaminas A, E, D e K, foram prescritos diversos medicamentos, alguns não contemplados na Relação Nacional de Medicamentos Essenciais (RENAME).

Suportado pelo artigo 196 da Constituição Federal, o qual assegura que “a saúde é direito de todos e dever do Estado”, os cuidadores optaram por mover uma ação judicial contra a Secretaria de Estado da Saúde (SES) para garantir o acesso aos medicamentos e insumos. Após expedição do mandado judicial com prazo de atendimento em cinco dias, a paciente passou a ser assistida pelo serviço de farmácia do hospital.

Para o atendimento desta e de outras demandas judiciais, estruturamos uma busca no Sistema de Controle Jurídico (SCJ/SES) para o planejamento

estratégico. Em contrapartida, pesquisamos o nome genérico dos medicamentos prescritos, conforme a Denominação Comum Brasileira (DCB), formas farmacêuticas, doses prescritas e concentrações.

Dessa forma, em contato com a equipe médica, padronizamos as concentrações dos medicamentos, veículos, excipientes, de forma a atender integralmente à demanda judicial. O atendimento farmacêutico compreende o acolhimento, escuta ativa, acompanhamento farmacoterapêutico, interlocução com a equipe médica e orientações sobre o uso do medicamento aos pacientes ou cuidadores. Logo, a estruturação e padronização do fluxo de atendimento deu início ao processo de compra de medicamentos e as dispensações mensais ocorrem, desde então, mediante agendamento.

Posteriormente, observamos um espaçamento no agendamento de retorno; contatamos a equipe multiprofissional do ambulatório e agendamos uma conversa com a mãe, com o propósito de identificar os agentes contribuintes para a não adesão ao tratamento. A genitora expressou preocupação de que a filha adolescente vinha sofrendo *bullying* devido à grande quantidade de medicamentos que precisava ingerir no período em que estava na escola. Identificada a causa, trabalhamos em conjunto com a equipe médica, multiprofissional e farmacêuticos do setor magistral para pesquisarmos possibilidades de desenvolvimento de uma forma farmacêutica que possibilitasse a adesão da paciente.

Discussão

Em 30 de janeiro de 2014, através da portaria 199, foi instituída no Brasil a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras – PNAIPDR, que traz a definição de doença rara, como sendo aquela que afeta até 65 pessoas em cada 100.000 indivíduos, ou seja, 1,3 pessoas para cada 2.000 indivíduos.

A importância de existência dessa política parte, inclusive, da tentativa de diminuir a chamada “odisseia diagnóstica” pela qual as famílias de pessoas com doenças raras vivem não somente aqui, mas no mundo todo. Sinais e sintomas semelhantes aos de outras doenças mais comuns dificultam o diagnóstico destas doenças.

São em média 7.000 doenças classificadas como raras e dessas, cerca de 80% são de origem genética. Tem prevalência de 300 milhões de pessoas no mundo, sendo 13 milhões só no Brasil. Dessas, 75% atingem as crianças e o índice de mortalidade antes dos 5 anos de vida chega a 30%¹.

Assim, a política foi dividida em 2 eixos principais, e estes subdivididos em grupos. A Abetalipoproteinemia está incluída no eixo de doenças raras de origem genética no subgrupo de Erros Inatos do Metabolismo.

Ainda há a necessidade de muitos “Protocolos e Diretrizes Terapêuticas” (PCDT) específicos para que essas doenças sejam contempladas na dispensação

de medicamentos.

Para a garantia do acesso ao tratamento, a Constituição Federal de 1988, descreve em seu artigo 196: “A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação”³.

Com essa premissa, medicamentos não listados na RENAME, quando comprovada a efetividade no tratamento da doença por pareceres técnico-científicos (PTC) ou PCDT, podem ser solicitados por meio de ações judiciais. Além disso, a RENAME é um instrumento norteador que busca garantir o acesso e o uso racional de medicamentos no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e passa por atualização bianual para que possa atender às necessidades da população brasileira⁴.

Dos desafios relacionados à assistência farmacêutica para a população pediátrica no âmbito do SUS, garantir o acesso e estratégias para minimizar o uso *off-label* de medicamentos aparecem como prioridades^{5, 6}.

Embora a paciente tenha o acesso garantido pela Constituição Federal, a judicialização tem impacto na gestão de recursos nas esferas municipal, estadual e federal, entretanto, a adesão ao tratamento nem sempre é efetiva. Para que pudéssemos garantir a adesão à terapia medicamentosa e conscientização da necessidade de acompanhamento pela paciente, foi essencial o trabalho em conjunto da equipe assistencial no processo de desenvolvimento de formas farmacêuticas. Essa integração promoveu a estruturação do plano terapêutico, uso racional, adesão ao tratamento e a manutenção da saúde da adolescente.

Referências

- 1 - BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria 199 de 30 de janeiro de 2014.** Institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0199_30_01_2014.html Acesso em 17 out. 2023.
- 2 - BRASIL. Ministério da Saúde. **Doenças raras: o que são, causas, tratamento, diagnóstico e prevenção.** Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z-1/d/doencas-raras#>. Acesso em 16 jan. 2023.
- 3 - BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil.** Brasília: Senado Federal, 1988.
- 4 - BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia, Inovação e Insumos Estratégicos em Saúde. **Relação Nacional de Medicamentos Essenciais RENAME.** Brasília. 2022.
- 5 - LUPATINI, E.D.O.; MELO, O.; SANTANA, R.; SENA, R. **Assistência Far-**

macêutica em Pediatria no Brasil: recomendações e estratégias para a ampliação da oferta, do acesso e do Uso Racional de Medicamentos em crianças. Brasília. 2017.

6 - BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Departamento de Assistência Farmacêutica e Insumos Estratégicos. **Assistência Farmacêutica em Pediatria no Brasil: recomendações e estratégias para a ampliação da oferta, do acesso e do Uso Racional de Medicamentos em crianças.** Brasília. 2017.

CAPÍTULO 6

DESOSPITALIZAÇÃO DE CRIANÇA DEPENDENTE DE VENTILAÇÃO MECÂNICA: UM OLHAR SOBRE A INTERVENÇÃO FISIOTERAPÊUTICA

Ana Carolina da Silva Coelho

Fernanda Peia

Resumo: Lactente diagnosticado com mielomeningocele lombar, ventriculomegalia e Arnold Chiari tipo II, traqueostomizado e dependente de ventilação mecânica, com condições clínicas de alta hospitalar.

Equipe Multiprofissional: *Fisioterapia*

Tema: *Desospitalização de criança dependente de ventilação mecânica: um olhar sobre a intervenção fisioterapêutica*

Pergunta-base: *Como podemos realizar o processo de transição para o ventilador mecânico portátil?*

Introdução

Lactente diagnosticado intraútero com mielomeningocele (MMC) lombar, ventriculomegalia e Arnold Chiari tipo II, sem possibilidade de correção cirúrgica, no momento. Nasceu de parto cesárea por aumento progressivo de dilatação ventricular, apresentou asfixia neonatal sendo necessária reanimação em sala de parto. Foi encaminhado à Unidade de terapia intensiva neonatal em Ventilação Mecânica (VM).

A correção da MMC lombar foi realizada no primeiro dia de vida com a colocação de implante de derivação ventrículo peritoneal, uma semana após. Assim, a criança foi mantida inicialmente em uso de sonda enteral, porém, em decorrência de disfagia orofaríngea grave, foi proposta a realização da gastrostomia sem funduplicatura em conjunto com a vesicostomia.

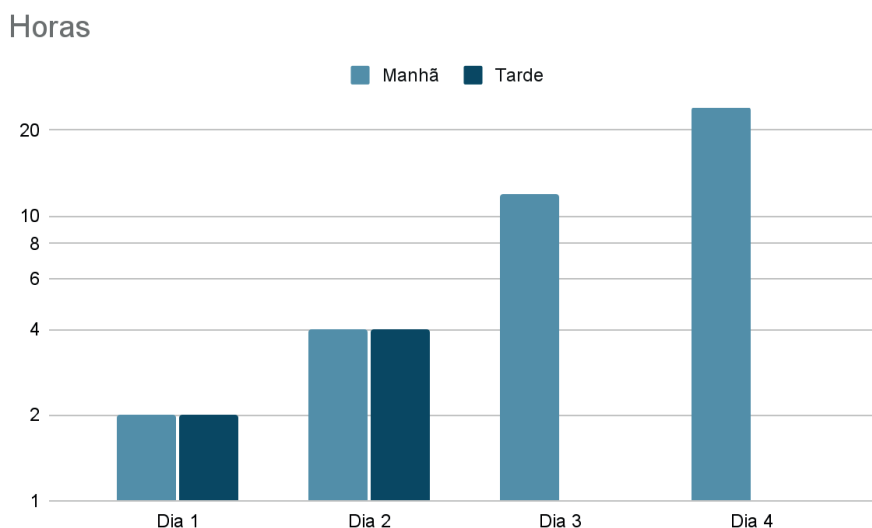
Inicialmente, a criança ficava sob VM com ciclos ventilatórios apenas controlados. Entretanto, apresentou falhas de extubação, mesmo após tentativa de estimulação do centro respiratório com cafeína. Evoluiu com dependência da VM, sem drive respiratório devido à apneia central secundária à hemorragia bulbo pontino posterior, evidenciada em exame de imagem. Consequentemente, foi realizada traqueostomia.

Então, devido à impossibilidade de desmame da VM, foi solicitado o uso do

ventilador portátil. Após a análise do aparelho compatível para o peso e necessidades ventilatórias do paciente, visto que a criança não apresentava drive respiratório, foi indicado um aparelho que apresentasse modalidade assistida/controlada.

Dessa forma, paciente foi acoplado em BIPAP, modo pressão assisto-controlada, com parâmetros ventilatórios adequados para a idade e volume corrente de 6ml/kg, sendo realizado a transferência da VM para o aparelho portátil de maneira gradual e progressiva (Gráfico 1), com acompanhamento de gasometria arterial além de sinais clínicos.

Gráfico 1 - Treinamento aparelho portátil de forma gradual e progressiva.



Fonte: Arquivo pessoal, 2023.

Após adaptação do aparelho, seguiu-se o treinamento de aspiração e cuidados com a traqueostomia com os responsáveis, além dos cuidados com o aparelho para o uso domiciliar, como não ocluir a válvula exalatória e nem o circuito, verificar sujidades e a extensão do oxigênio, e posterior desospitalização.

Discussão

O presente caso trata-se de uma criança com mielomeningocele, Arnold Chiari tipo II e ventriculomegalia, dependente de VM. A principal questão levantada é como podemos realizar o processo de transição para um ventilador portátil para sua desospitalização. Entretanto, não podemos discutir esse processo sem tecermos alguns comentários sobre a condição clínica da criança em questão.

Nessa perspectiva, a MMC é uma má formação congênita relativamente comum que se caracteriza por um fechamento incompleto do tubo neural durante

o desenvolvimento embrionário^{1,2}. Quando combinada com a malformação de Chiari tipo II traz maiores repercussões, cursando com alterações motoras, sensoriais, vesicais, respiratórias e oculomotoras². Associado a essa condição, a criança apresentava apneia de origem central por lesão em região responsável pela regulação rítmica automática da respiração (centro respiratório).

Em um sentido mais amplo, as crianças com dependência crônica de VM necessitam de cuidados permanentes e do uso de equipamentos para sustentar a função básica de respiração, que podem aumentar sua permanência hospitalar³. Podem também causar transtornos pessoais com limitação da qualidade de vida e prejuízos no seu desenvolvimento físico, psicológico, cognitivo e social⁴. Existe, portanto, a necessidade de um manejo adequado para otimizar a desospitalização da população infantil dependente desse meio.

Com base nesse cenário, o trabalho da fisioterapia na desospitalização de crianças dependentes de VM visa à promoção à saúde, à prevenção de agravos e à recuperação funcional, além de cuidados paliativos⁶. Assim como envolve o treinamento dos familiares quanto aos cuidados com a traqueostomia e definição do equipamento mais adequado para cada caso, com adaptação do paciente ainda durante a internação hospitalar⁷.

Logo, o treinamento dos responsáveis para a desospitalização deve ser iniciado pela fisioterapia e por toda equipe multiprofissional, devendo conter entre outros temas pertinentes, os seguintes⁷:

- Orientações sobre cuidados básicos, incluindo posicionamento adequado;
- Interpretação dos sinais vitais;
- Cuidados com a traqueostomia e procedimento de aspiração traqueal e de vias aéreas;
- Instruções e orientações sobre os equipamentos: ventilador mecânico e seu circuito, umidificadores, bateria, Nobreak, concentrador de oxigênio e inaladores;
- Planos de contingência para casos de intercorrências: decanulação acidental, falta de energia elétrica e problemas técnicos com o ventilador;
- Suporte básico de vida;
- Limpeza e desinfecção dos equipamentos.

De maneira que considerando as necessidades da criança em uso de traqueostomia, sobretudo, em relação aos cuidados demandados por esse dispositivo, deve haver treinamento para realização da aspiração traqueal e de vias aéreas, sendo pleiteada junto à assistência social a aquisição dos materiais necessários para realização deste procedimento, quando houver necessidade. Cabe orientar sobre^{8,9}:

- Materiais adequados: luvas de procedimento, sonda de aspiração estéril

(deve ser equivalente a 1/3 do calibre da traqueostomia), gaze estéril, aspirador a vácuo e extensões;

- Manuseio do aspirador a vácuo;
- Lavagem correta das mãos e uso de luvas;
- Aferição dos sinais vitais;
- Procedimento de aspiração, manipulação da sonda de maneira correta para evitar contaminação e descarte adequado;
- Limpeza da região periestoma;
- Fixação correta da traqueostomia;
- Manutenção do cuff insuflado se necessário, com a pressão ideal para a criança.

Assim, a escolha da modalidade da ventilação mecânica portátil é feita pelo fisioterapeuta, o qual deverá avaliar a situação do paciente, considerando especialmente, suas condições clínicas, idade, peso, nível de dependência e o número de horas diárias de utilização dos aparelhos. Visto que a definição de dependência crônica de VM pode variar entre os diferentes autores, caracterizando-se, em geral, como um quadro no qual, se mantém a necessidade de suporte ventilatório artificial, em parte ou no total das 24 horas do dia, por mais de 1 mês se menores de 1 ano, ou mais de 3 meses, no caso de pacientes com mais de 1 ano^{5,7}. No caso da criança apresentada, o ventilador representa um suporte à vida, pois este garante condições ventilatórias para sua sobrevivência.

Ademais, existem alguns equipamentos que podem ser utilizados para ventilação em domicílio, como o CPAP que oferece uma pressão positiva contínua nas vias áreas e o BI-LEVEL que também oferece uma pressão positiva em vias aéreas, porém a dois níveis bifásicos, sendo indicado para usuários com necessidade do uso de pressões relativamente mais altas⁷. Cabe ao fisioterapeuta determinar o modo e os parâmetros adequados individualmente, certificando-se quanto à adaptação diária e gradual da criança ao novo equipamento. Com relação ao ventilador mecânico portátil deve ser orientado aos responsáveis sobre^{7,8}:

- Manutenção do aparelho e limpeza;
- Identificação de alarmes;
- Funcionamento da bateria externa, o *nobreak*;
- Umidificação adequada;
- Identificação de problemas técnicos com o ventilador;
- Situações de emergência como falta de energia.

Nesse respeito, a desospitalização compreende a alta hospitalar de forma segura e responsável, o que requer planejamento detalhado e rigoroso que envolve a realização de cuidados específicos da fisioterapia ainda durante a internação da criança. Assim, ações educativas com os responsáveis devem ser

priorizadas visando à atenção em domicílio. Portanto, o saber da fisioterapia precisa ser compartilhado e ensinado, visto a necessidade de orientações e capacitações exigidas para uma assistência adequada. Ainda há muito a ser estudado sobre a transição do aparelho de VM para o portátil, mas com essa transição o paciente poderá retornar para seu ambiente familiar, que é um dos principais objetivos da equipe multidisciplinar.

Referências

- 1 - COPP, A.J.; et al. Spina bifida. **Nat Rev Dis Primers**. v.30, n.1, 2015.
- 2 - MESSING-JÜNGER, M.; RÖHRIG, A. Primary and secondary management of the Chiari II malformation in children with myelomeningocele. **Childs Nerv Syst**. v.29, n.9, p.1553-62, 2013.
- 3 - HEFNER, J.L.; TSAI, W.C. Ventilator-dependent children and the health services system. Unmet needs and coordination of care. **Ann Am Thorac Soc**. v.10, n.5, p.482-9, 2013.
- 4 - FALKSON, S.; et al. The Perspective of Families With a Ventilator-Dependent Child at Home. **A Literature Review. J Pediatr Nurs**. v.36, p.213-24, 2017.
- 5 - COSTA, M.T.F.; GOMES, M.A.; PINTO, M. Dependência crônica de ventilação pulmonar mecânica na assistência pediátrica: um debate necessário para o SUS. **Ciência & Saúde Coletiva**. v.16, n.10, p. 4147-59. 2011.
- 6 - BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria-Executiva. Superintendência Estadual do Ministério da Saúde no Rio de Janeiro. **Desospitalização: reflexões para o cuidado em saúde e atuação multiprofissional** [recurso eletrônico]. Rio de Janeiro. – Brasília: Ministério da Saúde, 2020.
- 7 - BRASIL. Ministério da Saúde. **Recomendações para a ventilação mecânica domiciliar** [recurso eletrônico] Brasília. 2018.
- 8 - BRASIL. Ministério da Saúde. **Orientações para o cuidado com o paciente no ambiente domiciliar** [recurso eletrônico] Brasília. 2018.
- 9 - TRES, D.A.; et al. Tecnologias cuidativo-educacionais para o cuidado domiciliar de crianças em uso de traqueostomia: revisão integrativa. **Research, Society and Development**. v.11, n.2, e2811225210, 2022.



CAPÍTULO 7

A INTERVENÇÃO NUTRICIONAL NO CUIDADO À CRIANÇA DESNUTRIDA

Grace Harue Watanabe Ogawa

Silvana Freda Demerov

Resumo: Lactente internado para tratamento de desnutrição grave, marasmo, diarreia, esteatorreia e raquitismo.

Equipe Multiprofissional: *Nutrição*

Tema: *Desnutrição*

Pergunta-base: *Como a Nutrição pode intervir na recuperação do desnutrido grave?*

Introdução

Paciente nascido a termo com 3.510kg com suspeita diagnóstica pré-natal de obstrução intestinal. Realizou-se abordagem cirúrgica no segundo dia de vida, quando foi identificado pâncreas anular. A alimentação do recém-nascido consistia em aleitamento materno exclusivo (ordenhado da própria mãe) via sonda nasogástrica. Recebeu alta hospitalar no 1º mês de vida com orientação de aleitamento materno exclusivo. Alguns dias após a alta, iniciou quadro de diarreia líquida sem sangue, com necessidade de internação. Recebeu hidratação endovenosa e antibioticoterapia, com melhora gradual da frequência e aspecto das evacuações.

Nesse ínterim, até os quatro meses foram frequentes as internações, sempre por diarreia e distensão abdominal, todas de curta duração. Paciente já estava em uso de fórmula de aminoácidos. Foi nesse período que, devido a quadro importante de desnutrição, optou-se por internação para melhor investigação do quadro, com suspeita de má absorção intestinal e síndrome genética.

Iniciou, então, seguimento com a equipe de nutrologia, que optou por alterar a fórmula utilizada para hidrolisada, pois a quantidade de triglicérides de cadeia média (TCM) é superior (50%) ao da fórmula de aminoácidos livres (33%), e a absorção de TCM não necessita de enzimas pancreáticas e do sistema linfático intestinal. Após melhora do volume e consistência das fezes, porém, com manutenção da perda de peso, optou-se por alterar novamente a dieta para aminoácidos livres.

Durante a investigação foi coletada pesquisa de gordura nas fezes, que se mostrou elevada. Iniciado o uso da pancreatina e reduzida oferta do leite. Evoluiu

com melhora da frequência das evacuações, com alguma melhora da esteatorreia. Pela dificuldade de aceitação da dieta via oral, além de importante distensão abdominal, foi necessária a passagem de sonda nasogástrica. Como seguia com perda de peso, iniciada nutrição parenteral, mantendo uma dieta enteral mínima.

Então, foram realizadas várias tentativas de modulação da dieta, como uso de maltodextrina, amido cru, triglicérides de cadeia média em diferentes momentos. O volume ofertado também era aumentado gradativamente. Todavia, o paciente apresentava várias intercorrências ao longo desse período. Havia pouca tolerabilidade ao aumento de volume da fórmula, além de intercorrências clínicas como infecção associada ao cateter venoso central, sepse e trombose vascular. Em várias ocasiões, foi necessário retroceder a uma fase anterior, reduzindo volume da dieta, modificando os parâmetros de modulação, aumentando aporte da nutrição parenteral.

Nesse contexto, o trabalho da fonoaudiologia era intenso e fundamental, mas o paciente seguia com importante recusa da dieta por via oral. Além disso, piorava bastante a frequência e características das evacuações a cada tentativa de introdução alimentar. Foi um processo lento e paulatino, não linear; um trabalho que exigiu esforço e paciência de todos os integrantes da equipe multiprofissional que cuidou diariamente dessa criança.

Discussão

A desnutrição caracteriza-se por deficiências de energia, macro e/ou micronutrientes como causa da privação alimentar (desnutrição primária) ou em decorrência de uma doença de base (desnutrição secundária). Pode se desenvolver de forma aguda ou crônica, provocando déficit no desenvolvimento e crescimento da criança¹, conforme observado na Figura 1.

Figura 1: Impactos da desnutrição em crianças



Fonte: Slideplayer²

O risco nutricional é maior em crianças gravemente desnutridas pois além das demandas da própria doença, ocasionadas pelo aumento da taxa metabólica basal e do catabolismo proteico, aumentam as demandas nutricionais devido à grande velocidade de crescimento e maior necessidade de energia em crianças abaixo de um ano³.

De acordo com diretriz publicada pela *American Society for parenteral and Enteral Nutrition* (ASPEN), a desnutrição, incluindo a obesidade, está associada a desfechos clínicos desfavoráveis, como maior risco de infecção hospitalar, elevado tempo de internação hospitalar e aumento da mortalidade. Dessa forma, a avaliação nutricional deve ocorrer em até 48 horas da admissão do paciente, sendo reavaliado pelo menos 1 vez na semana⁴⁻⁵. Quando a ingestão oral de alimentos for inadequada ou não for possível, a terapia nutricional apresenta diferentes alternativas de abordagem.

A nutrição enteral é a principal via de oferta pois, respeita as funções digestivas, favorecendo o trofismo, estimulando os mecanismos neuroendócrinos, contribuindo para a resposta imunitária e reduzindo a translocação bacteriana⁶.

A terapia de nutrição enteral (TNE) e a terapia de nutrição parenteral (TNP) podem ser utilizadas conjuntamente quando somente a TNE não for suficiente para atingir as necessidades nutricionais⁷. A escolha da via de alimentação (oral, TNE e TNP) dependerá da avaliação médica e da equipe de nutrição.

Os requerimentos nutricionais de energia, macronutrientes, micronutrientes, água e eletrólitos devem seguir as recomendações vigentes para a criança em questão, de acordo com sua idade, peso e estatura. Quanto à classificação das dietas oferecidas, podem ser poliméricas (proteínas intactas), oligoméricas (proteínas parcialmente ou extensamente hidrolisadas) e elementares (aminoácidos provenientes da hidrólise plena das proteínas)⁸.

A criança acompanhada por nossa equipe, cujo diagnóstico era de desnutrição grave, foi avaliada diariamente em relação à conduta nutricional durante sua internação. Semanalmente, era reavaliado o estado nutricional pela equipe de nutrição, ferramenta indispensável para o planejamento do tratamento.

Foram observados vários fatores como ganho/perda de peso, número e consistência das evacuações e hidratação, aceitação da dieta por via oral, distensão abdominal, controle de glicemia capilar, resposta ao uso de enzimas pancreáticas e à introdução de suplementos, tendo como objetivo a prevenção da síndrome de realimentação e visando adequar a via e a dieta prescrita.

Caso a função gastrointestinal não se encontre normal, a recomendação será de uma fórmula infantil oligomérica e, caso haja intolerância da mesma, seguir com fórmula elementar, seja a via oral ou enteral⁹. Vale ressaltar que na

introdução da dieta oral, a mesma deve ser oferecida considerando a avaliação da equipe de fonoaudiologia.

Nossa equipe de fonoaudiólogos acompanhou de perto essa criança. A introdução alimentar se iniciou somente com a fórmula infantil, evoluindo gradativamente para inserção de alimentos sólidos. A equipe de nutrição realizou semanalmente a avaliação nutricional da criança, obtendo o diagnóstico nutricional.

O monitoramento da terapia nutricional e do seu impacto nas condições clínicas da criança e no seu estado nutricional é importantíssimo e deve ocorrer diariamente, através da vigilância quanto à tolerância à nutrição e a oferta nutricional, além de fatores bioquímicos e medidas antropométricas que auxiliam na avaliação da efetividade do tratamento⁴ (Fig. 2).

Dessa forma, o nutricionista tem a possibilidade de realizar a adequação do plano terapêutico nutricional.

Figura 2: O uso de medidas antropométricas no monitoramento nutricional



Fonte: IStock¹⁰

As discussões multiprofissionais integram parte essencial do tratamento no qual a finalidade é alinhar as condutas a serem seguidas. Assim, dentro do contexto da atuação de uma equipe multiprofissional frente ao cuidado às crianças com condições crônicas complexas, estão os cuidados paliativos pediátricos. Um dos principais objetivos dos cuidados paliativos em pediatria é oferecer uma rede de apoio ao paciente e a família, visando a busca individualizada da melhor maneira de lidar com o processo de adoecimento, de tratamento e adaptação a uma nova vida, estabelecendo amplo olhar para os aspectos físicos, psicossociais e espirituais¹¹.

Referências

- 1 - BRASPEN, **Brazilian Society of Parenteral and Enteral Nutrition**. Disponível: <<https://www.braspen.org/>> Acesso em 07. Agosto 2023.
- 2 - SLIDEPLAYER. **Desnutrição**. Disponível em: <<https://slideplayer.com.br/slide/63972/>> Acesso em 07 Agosto 2023.
- 3 - ZAMBERLAN, P.; DELGADO, A.F. Criança gravemente enferma. In: NERI, L.C.L. **Dietoterapia nas doenças pediátricas**. Rio de Janeiro: Rubio. p.221-7, 2021.
- 4 - MEHTA, N.M.; et al. Diretrizes para o fornecimento e avaliação de terapia de suporte nutricional em pacientes pediátricos gravemente enfermos: Society of Critical Care Medicine e American Society for Parenteral and Enteral Nutrição. **J Parenter Enteral Nutr.** v. 5, n. 41, p.706-42, 2017.
- 5 - BOULLATA, J.; CARNEY, L.N.; GUENTER, P. ASPEN: enteral formula selection and preparation enteral nutrition handbook. **Silver Spring: American Society for parenteral and Enteral Nutrition**, v. 41, n.1, p.93-157. 2010.
- 6 - CIEZA-YAMUNAQUE, L.P. Soporte Nutricional en el Paciente Pediátrico Crítico. **Revista Facultad de Medicina Humana**. v.4, n.18, p.84-7, 2018.
- 7 - NERI, L.C.L. **Dietoterapia nas doenças pediátricas**. Rio de Janeiro: Rubio, 2021.
- 8 - WEFFORT, V.R.; LAMONIER, J.A. **Nutrição em Pediatria da neonatologia à adolescência**. Barueri: Manole. 2017, p.321-8.
- 9 - GANDOLFO, A.S.; ZAMBERLAN, P.; SILVA, A.P.A.; PINELLI, D.P.S.; FEFERBAUM, R. Algoritmos de Nutrição enteral na pediatria. São Paulo: **ILSI Brasil- International Life Sciences Institute do Brasil**. 2017.
- 10 - IStock. **Escalas**. Direitos autorais: AGrohoy. Disponível <https://www.istockphoto.com/pt/foto/escalas-gm134812517-18408519?phrase=balan%C3%A7a+peso+crian%C3%A7a> Acesso 07 outubro 2023.
- 11 - BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Cuidados Paliativos Pediátricos** [on line]. Disponível em: [www.gov.br/inca/pt-br / assuntos / cancer/tipos/ infantojuvenil/especificos/ cuidadospaliativos](http://www.gov.br/inca/pt-br/assuntos/cancer/tipos/infantojuvenil/especificos/cuidadospaliativos). Acesso em 07. Agosto 2023.



CAPÍTULO 8

PAPEL DA PSICOLOGIA NO CUIDADO DA CRIANÇA COM DOENÇA CRÔNICA E SUA FAMÍLIA

Solange Aparecida de Araújo

Rafaela Moura de Souza

Silvia Mara Herbelha Joppert

Resumo: Criança com Fibrose Cística e internações recorrentes em contexto de hospitalização por adoecimento crônico, em cuidados paliativos.

Equipe Multiprofissional: *Psicologia*

Tema: *O papel do psicólogo no cuidado à criança em condição crônica*

Pergunta-base: *Como oferecer acolhimento emocional e intervenção em Saúde Mental à criança hospitalizada por adoecimento crônico?*

Introdução

Paciente com Fibrose Cística (FC) confirmada no exame do pezinho e no teste do suor, ainda nos primeiros meses de vida. A fibrose cística é considerada uma patologia genética complexa, crônica e grave, sem cura e com tratamento para a vida toda que afeta principalmente, os pulmões, pâncreas e sistema digestivo, exigindo acompanhamento interdisciplinar, com recorrentes hospitalizações e o prognóstico pode não ser favorável.

Assim, a criança teve internações recorrentes, cada vez mais frequentes e longas. Seu adoecimento crônico ocasionou prejuízo na convivência familiar, socialização e escolarização, em função das manifestações da doença e do período de internação. Os atendimentos psicológicos iniciaram-se diante do agravamento do quadro clínico, com manifestações como taquicardia, falta de ar, expressões de medos, sinais esses interpretados pela equipe como ansiedade.

Nos primeiros atendimentos junto à equipe de psicologia, utilizava o discurso verbal como principal recurso de comunicação, com conteúdo bastante próprios e detalhados quanto a rotina hospitalar e aspectos próprios do quadro clínico; suas brincadeiras tendiam a ser concretas e descritivas. Apesar da esperada resistência inicial para aprofundar aspectos afetivo-emocionais presentes em suas narrativas, demonstrava que existia intensa angústia quanto ao processo

de adoecimento e possibilidade de finitude, bem como dificuldade (apesar da necessidade) em expor suas vulnerabilidades, medos e fragilidades.

Promoveu-se um espaço de escuta e acolhimento emocional para a paciente, de forma a oferecer recursos lúdicos e gráficos como tinta, lápis, folha, cartolina, tesoura, cola, bonecas, painelinhas e jogos como *Uno*, *Cara a Cara* e *Jogo da Memória*. Tanto por meio dos recursos lúdicos quanto da comunicação verbal, ela demonstrou desejo em ser olhada, cuidada e amparada. Além de expressar, de diferentes formas, a busca constante em lidar com as adversidades e inconstâncias (tanto do mundo externo, quanto de si mesma) bem como uma urgência psíquica por controlar tais aspectos.

Ao longo dos atendimentos psicológicos, buscou-se valorizar suas expressões e experiências; criar conexões entre as manifestações do corpo biológico, pensamentos, discurso verbal, bem como afetos e simbolismos presentes em suas brincadeiras. A equipe de psicologia entrevistou cotidianamente de forma a auxiliá-la no processo de reconhecimento e nomeação de seus sentimentos e sensações, ampliando a consciência de si mesma e seu eu.

A partir das intervenções psicológicas, os relatos concretos da doença foram dando lugar a construções simbólicas e o diagnóstico foi saindo de cena para entrada de um sujeito pulsante, encontrando um lugar de pertencimento além da fibrose cística, podendo reconhecer o espaço psicoterapêutico como o campo do emergir de angústias mais profundas e existenciais.

A paciente precisou de espaço para compartilhar seus sofrimentos emocionais diante das perdas e lutos concretos e simbólicos enfrentados ao longo das internações, como deparar-se com as limitações do próprio corpo (uso de oxigênio, falta de ar aos mínimos esforços físicos), transformações da convivência social (afastamento familiar, escolar e da comunidade) e as concretizações do processo de finitude do corpo. A equipe de psicologia foi convidada pela paciente a entrar em cena como porta-voz de seus medos e angústias, oferecendo-se como suporte e possibilidade de significação e transformação junto a ela.

Dessa forma, a presença sensível do psicólogo como forma de assegurar o conforto emocional também se tornou intervenção, uma vez que, em momento de insegurança e angústia, a psicóloga de referência era solicitada pela criança. No último encontro antes da intubação, a criança solicitou a presença da psicóloga e pediu para jogar o *Jogo da Memória*. Este remetia às primeiras sessões psicológicas, com valor afetivo e significativo. Durante o jogo, assuntos importantes eram ventilados e problematizados pela paciente. Ao jogar memória, ela clamava por eternizar os registros de sua existência, seu corpo, seus gostos e interesses, palavras, expressões e afeto junto de todos os envolvidos em seu processo de adoecimento e cuidado, registrando também em sua própria memória

o valor de todo encontro afetivo e de cuidado que recebera naquele momento.

O *Jogo da Memória* marcou o último encontro entre psicóloga e criança, já que após a transferência para Unidade de Terapia Intensiva, intubação e sedação, passaram-se alguns dias até o falecimento da mesma. Diante dos aspectos apresentados, o artigo busca discutir o papel da equipe de psicologia diante do adoecimento crônico infantil em unidade de internação pediátrica.

Discussão

Ao longo do século XX, o Brasil passou por transformações importantes no que diz respeito ao perfil epidemiológico e demográfico, antes caracterizados com altas taxas de mortalidade infantil por doenças parasitárias e infecciosas. De maneira que o país passou por avanços importantes com melhorias nas condições sanitárias, vacinação e acesso a tecnologias e saúde, ocasionando tratamentos e sobrevivência de crianças com doenças crônicas. Segundo Antão, et al.¹ estima-se que cerca de 10 a 20% da população infantil tenha alguma enfermidade crônica. No Brasil, Nóbrega, et al.² encontraram realidade semelhante sendo que 9,1% de crianças de 0 a 5 anos de idade e 9,7% de 6 a 13 anos de idade são acometidos por doenças crônicas.

Estas são hoje consideradas uma epidemia de escala mundial, uma vez que representam uma ameaça significativa à saúde e ao desenvolvimento humano^{3,4}. Neste cenário, a patologia crônica tem contribuído significativamente para internações, comorbidades, cuidados integrais e complexos, bem como mortalidade⁵.

Schramm, et al.⁶ apontam que este movimento mais do que uma mudança no perfil epidemiológico sinaliza para a necessidade de revisão da relação entre o sujeito e o objeto, ou seja, quanto às pessoas e o mundo à sua volta, quanto aos saberes e práticas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), exigindo reflexões a partir da experiência de adoecimento.

Nessa perspectiva, doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) são caracterizadas por início gradual, etiologia incerta, curso demorado, múltiplos fatores de risco, prognóstico incerto que necessitam de tratamentos prolongados, e de grande impacto na capacidade funcional^{6,7,8}.

Assim, crianças que nascem com condições crônicas têm em sua experiência de vida, desde tenra idade, acompanhamento e intervenções médicas, dores físicas, limitações no cotidiano, restrições, incorporando o cenário hospitalar em sua rotina e enfrentando situações adversas. Consonante a isso, Nigro⁹ enfatiza que as fantasias e as imagens que as crianças elaboram do hospital são persecutórias e remetem a sentimentos de abandono, perda e solidão, podendo transformar-se em situação traumática e contribuir ao agravamento do seu estado

clínico. As crianças com condições crônicas tornam-se objeto de “Preocupação médica primária”¹⁰. Essas vivências nos apontam para a relevância de refletirmos sobre o sujeito diante da fragilidade humana exposta pelo adoecimento.

Estudos diversos^{7,11-13} demonstram que crianças em condições crônicas apresentam risco de ajustamento e comportamentos psicopatológicos. Observa-se que esses estudos utilizaram instrumentos padronizados de coleta como questionários, observações, escalas, *checklist* e inventários. Mecanismos que têm a finalidade de capturar os comportamentos observáveis e diretos, sejam eles através da observação e ou respostas, objetivando os dados quantitativos e ênfase na leitura dos sinais e sintomas.

Além disso, outros trabalhos lançam sobre a criança um olhar desenvolvimentista, isto é, consideram a criança como ser em processo de formação e incompleto, acreditando que a compreensão da criança seja permeada pela compreensão dos adultos cuidadores, havendo quase uma indiferença referente à compreensão e percepção da criança sobre sua doença.¹⁴ Acrescenta-se a este fato, a dificuldade de leitura do funcionamento dada pela própria condição da criança, pais são chamados a responder pelos filhos em forma de informantes da medicina e não como sujeitos a contribuir com sua subjetividade.

Dessa forma, Moreira et al¹³ aponta que, na leitura biomédica da doença, realça-se um olhar para as questões deficitárias, apontando para a doença sem o sujeito, deixando de lado a dimensão simbólica, representacional, interpretacional de valores sobre a existência. Estes dados observáveis têm como finalidade apontar para caminhos de intervenções voltadas para a adequação da criança ao binômio normal/patológico, contribuindo para a lógica da supressão dos sintomas e exclusão da subjetividade, ocorrendo o apagamento do sujeito.

Ainda, Bernardino¹⁵ chama atenção para o tecnicismo e as especializações voltadas ao aparelho biológico que falha, mas que deixam de lado a dimensão simbólica do campo do adoecer, ignorando assim sua história, as particularidades de sua vida e seu desejo.

Historicamente, a entrada do psicólogo nas instituições médicas e hospitalares foi marcada pela necessidade de uma abordagem mais integrada do ser humano, refletindo uma preocupação humanitária e humanizadora. Em torno das terminologias Psicologia da Saúde e Psicologia hospitalar há uma densa discussão. O primeiro é usado no mundo inteiro, o que inclui a América Latina, sendo que a psicologia hospitalar é considerada uma de suas especialidades^{16, 17}. No Brasil, por se considerar o ambiente hospitalar como tradição de cuidados em saúde, ocorreu a junção dos prefixos hospitalar e Psicologia. Sendo assim, o psicólogo especializado no campo da saúde é denominado de psicólogo hospitalar¹⁶.

Então, Crepaldi¹⁸ considera que a inserção do psicólogo nos hospitais é

uma estratégia da Psicologia da Saúde, focalizada na ação terciária e delimitada no espaço físico para o campo das práticas de atuação. Para esta autora, o profissional que atua neste ambiente realiza o trabalho com pessoas que estão em processos de adoecimento e internação, porém, salienta que a Política Nacional de Atenção Hospitalar considera que este ambiente é um local adequado para as práticas de promoção da saúde, prevenção, tratamento de doenças e reabilitação, aspectos relacionados ao processo saúde-doença.

Para o Conselho Federal de Psicologia (CFP)¹⁷ a Psicologia Hospitalar é mais do que um local de atuação, e a caracteriza como um campo de conhecimento teórico, técnico sobre o cuidado da experiência subjetiva do adoecimento e hospitalização, exigindo do profissional saberes e fazeres específicos. Diante das explanações anteriores, o CFP¹⁷ reconheceu as duas especialidades como distintas. Em 2016, o CFP regulamentou através da resolução 03/2016, o título de Psicologia da Saúde. Entretanto, a especialidade de Psicologia Hospitalar foi instituída anteriormente, permanecendo até o presente momento.

Segundo o Conselho Federal de Psicologia¹⁷, a prática do psicólogo hospitalar configura-se como uma escuta qualificada e direcionada à expressão do sofrimento, angústia, do medo da morte, adoecimento e internação dos pacientes.

É indiscutível os avanços conseguidos com a entrada na psicologia no contexto hospitalar e no processo de saúde-doença. Entretanto, pensamos em uma práxis que considere intervenções que apontam para o sujeito e para a escuta, dando voz a subjetividade do paciente e aos aspectos simbólicos referentes ao adoecimento.

Assim, Battistelli; et al¹⁹ aponta para

A significação polissêmica inconsciente da doença, as fantasias, as fortes emoções, os mecanismos de defesa maciços, cisões, recusa da realidade, identificações projetivas patológicas e a mania podem paralisar, obstaculizar, murchar, perturbar a vida mental de cada membro da família, de forma específica e a do paciente.

Em unidade de internação pediátrica, o cuidado deve considerar a especificidade da infância e seu entorno, como família e equipe. A criança entra em cena com seus choros, silêncio e corpo, exigindo do profissional uma escuta para tudo que essa comunica.

O cuidado da criança com condição crônica exige além dos cuidados técnicos aplicados adequadamente para seu tratamento e reabilitação, demandando também compreensão por meio da escuta de seus processos de vida. São corpos marcados por edemas, cicatrizes, cortes, dependência de medicações, internações recorrentes, mas também por marcas simbólicas, como por exemplo, não conseguir ser a aspiração dos sonhos e desejos dos pais e da sociedade.

As crianças com condições crônicas são expostas a perdas e lutos para além dos desafios do próprio desenvolvimento. Impondo a essa criança um trabalho de elaboração psíquica e busca de sentido para dar conta desses impactos e do afeto que transborda. A elaboração do luto se faz presente.

A doença crônica na infância produz impactos na autoestima, sentimentos de inferioridade, culpa e vergonha, sentimento de impotência e desamparo, ocasionando sofrimento psíquico.

Muitas vezes, o adoecimento é um acontecimento corporal e o encontro com o psicólogo proporciona que o relato de queixas orgânicas seja atravessado pela subjetividade. Essas narrativas possibilitam significação que vai se construindo a partir dos sentidos atribuídos pelos pacientes e famílias quanto ao próprio processo de adoecimento, num movimento constante de elaboração da experiência emocional, desenvolvendo formas únicas e criativas para lidar com as perdas e lutos decorrentes da doença e seus desdobramentos.

O adulto verbaliza e a criança necessita de objetos que sirvam de suporte para sua expressão, uma vez que está em processo de desenvolvimento, a palavra ainda não é capaz de realizar essa função. E para isto, utiliza-se de recursos adequados como material e atividades lúdicas (brinquedos e jogos) e recursos gráficos (desenhos).

O brincar é uma forma de expressão dos conteúdos emocionais e fantasias, podendo ter elementos para dar conta de uma realidade ameaçadora no caso das crianças com condições crônicas. O brincar é uma forma de linguagem que comunicam sistemas simbólicos. No texto *Escritores e seus devaneios*, Freud²⁰ faz uma comparação entre os escritores e o brincar infantil e alega que: “A criança quando brinca cria um mundo próprio, um mundo de fantasias, levado muito a sério, em que pode reorganizar as coisas para uma nova forma que lhe agrada, investindo nele grande quantidade de emoção”.

Diante da criança e do processo de adoecimento, Costa e Cohen²¹ afirmam que o brincar é uma forma de tratamento possível, pois trata-se de um lugar simbólico de fala e de tratamento da angústia. Na brincadeira, o psicólogo não coloca a verdade, mas aguarda a construção por parte da criança, facilitando o fluxo de sentido e construindo novos significados.

As expressões gráficas também são formas de comunicação e expressão de seu mundo interno e também como forma de elaboração desses conteúdos. Para Nigro⁹: “O desenho é a passagem de um modo de expressão para o outro, as representações inconscientes são transformadas em imagens que após sua leitura e interpretação, comunicam um sentido latente.”

A vivência do adoecimento e seus desdobramentos precisam ser compartilhados, nomeados e pensados, encontrando um continente psíquico que possa

fortalecer a capacidade de ressignificar a experiência emocional e as expressões simbólicas.

Assim, a intervenção do psicólogo se dá na construção de espaço potencializadores de expressões simbólicas e que a criança compareça de forma singular. Todos os elementos deste espaço visam a fornecer elementos que facilitem a expressão da criança e elaboração de seus sentimentos, medos e angústias, além de suporte no enfrentamento da dor, sofrimento e medo da perda.

O adoecimento infantil e hospitalização também impactam diretamente em seus cuidadores e responsáveis. A chegada de uma doença crônica afeta de maneira significativa as funções parentais que estão em formação e implicará em reestruturações dos papéis familiares.

Para os pais, o adoecimento do filho é um lugar marcante das incertezas do futuro, lugar de concretização das perdas concretas e simbólicas, impactando diretamente em seu narcisismo. Diante do processo de adoecimento, encontramos pais fragilizados e sentimentos como culpa, fracasso, decepção e medo. Frente ao adoecimento do filho, autores^{7, 22-25} apontam que os pais podem experimentar sentimentos de raiva, medo, impotência, ansiedades, estresses, frustração, culpa, angústia e depressão, o que os fragiliza e impactam os vínculos e as relações familiares.

É imposto aos pais um trabalho de elaboração de lutos e perdas e a necessidade de compreensão, expressão como forma de minimizar o sofrimento, além da necessidade de lidar com as feridas resultantes deste processo.

O trabalho do psicólogo tem como objetivo proporcionar espaço para escuta do significado do adoecer pautado na história familiar e a posição discursiva de paciente e família, acolhendo as vivências permeadas pela singularidade de todos; num olhar para além do corpo orgânico, promovendo reflexão e auxiliando no processo de desidentificação da criança e da família com a doença/diagnóstico e suas limitações, promovendo ainda fortalecimento dos vínculos e funções parentais, incentivando o estabelecimento de novos lanços que possam produzir efeitos sobre a subjetivação²⁶, tendo como efeito o emergir do sujeito. Promover acolhimento e ampliação da escuta atenta para a narrativa de quem adoecer tem objetivo de realizar transformações e ressignificar impactos relevantes na clínica do cuidado da criança com adoecimento complexo e sua família.

Referências

1 - ANTÃO, J.M.; PORTUGAL, M.G.; SILVA, C.F. O ajustamento de crianças com doença crônica. **Psicol. rev. Belo Horizonte**. [internet.]. v. 25, n.1, p. 60-77, jan. 2019. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-11682019000100005&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 19

maio 2022. <http://dx.doi.org/10.5752/P.1678-9563.2019v25n1p60-77>.

2 - NÓBREGA, V.M.; SILVA, M.E.; FERNANDES, L.T.; VIERA, C.S.; REICHERT, A.P.; COLLE, N. Chronic disease in childhood and adolescence: continuity of care in the Health Care Network. **Rev esc enferm USP**. São Paulo [Internet]. v.51, n. e03226, p.1-8, 2017.

3 - MENDES, E.V. **O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família**. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2012.

4 - BRASIL, Ministério da Saúde. **Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias**. Brasília. 2013.

5 - CORTEZ, A.C.; SILVA, C.R.; SILVA, R.C.; DANTAS, R.H. Aspectos gerais sobre a transição demográfica e epidemiológica da população brasileira. **Enfermagem Brasil**. Teresina. v.18, n.5, p. 700-709, 2019.

6 - SCHRAMM, J.M.; OLIVEIRA, A.F.; LEITE, I.C.; VALENTE, J.G.; GADDELHA, A.M.; PORTELA, M.C. Transição epidemiológica e o estudo de carga de doenças no Brasil. **Ciênc. Saúde Coletiva** [Internet]. Rio de Janeiro. v.9, n.4, p.897-908, oct. 2004.

7 - CASTRO, E.K.; PICCININI, C.A. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. **Psicologia: Reflexão e Crítica** [online]. v. 15, n. 3, p.625-635, 2002. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0102-79722002000300016>. Acesso 19 maio 2022.

8 - CHERER, E.Q.; QUINTANA, A.M.; LEITE, T.C. Repercussões psíquicas do adoecer: um relato de atendimentos na nefrologia hospitalar. **Psicol. teor. prat.** São Paulo. v. 14, n. 2, p. 66-73, ago. 2012. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516=36872012000200006-&lng=pt&nrm=iso. Acesso em 19 maio 2022.

9 - NIGRO, M. **Hospitalização: o impacto na criança, no adolescente e no psicólogo hospitalar**. Casa do Psicólogo: São Paulo, 2004, 123 p.

10 - MORSCH, D. S.; BRAGA, N. A. À procura de um encontro perdido: o papel da “preocupação médico-primária” em UTI neonatal. **Rev latinoam psicopatol fundam** [Internet]. v.10, n.4, p.624-36, Dec 2007. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1415-47142007000400005>. Acesso em 19 maio 2022.

11 - RABELO, M.T. **Transitar do doente e a dor crônica: laços e desenlaces entre adolescente, familiares e instituição hospitalar**. 200 f. 2019. Dissertação [Mestrado em Ciências Aplicada à Pediatria] - Universidade Federal de São Paulo, 2019.

12 - BOZZINI, A.B.; NEDER, L.; SILVA, A.C.; PORTA, G. Decreased health-related quality of life in children and adolescents with autoimmune hepatitis. **J. Pediatr.** Porto Alegre. v. 95, n. 1, p. 87-93, Feb. 2019. Disponível em: http://old.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pi

d=S0021-75572019000100087&lng=en&nrm=iso. Access on 19 May 2022.

13 - MOREIRA, M.C.; GOMES, R.; SÁ, M.R. Doenças crônicas em crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica. **Ciência & Saúde Coletiva** [online]. v. 19, n. 7, p. 2083-2094, 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232014197.20122013>. Acesso em: 19 maio 2022.

14 - KONDERA, M.J. **A sexuação em pacientes com hiperplasia adrenal congênita por deficiência da 21- hidroxilase**. 158 f. 2015. Curitiba. Dissertação de [Mestrado em Endocrinologia Pediátrica]. Universidade Federal do Paraná, 2015.

15 - BERNARDINO, L.M. A contribuição da Psicanálise para a atuação no campo da educação especial. **Estilos da Clínica**. Vol. XII, n. 22, p. 48-67, 2007.

16 - REIS, J.A.; ALMEIDA, R.M.; MELISSA, M.A.; FERRARI, S.; SANTOS, N.; BENTES, A.Q.; LUCIA, M.C. Prática e inserção do psicólogo em instituições hospitalares no Brasil: revisão da literatura. **Psicologia Hospitalar**. V.14, n.1, p. 2-26, 2016. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-74092016000100002&lng=pt&tlng=pt. Acesso em 14 de agosto de 2023.

17 - CFP, Conselho Federal de Psicologia (Brasil). Referências técnicas para atuação de psicólogas(os) nos serviços hospitalares do SUS .1. ed. Brasília: CFP, 2019.

18 - CREPALDI, M.A.; RABUSKE, M.M.; GABARRA, M. Modalidades de atuação da(o) psicóloga(o) em psicologia pediátrica. In: LINHARES, M.B.; PEROSA, G.B. (Orgs.). **Temas em Psicologia Pediátrica**. São Paulo: Casa do Psicólogo. p.13-56. 2006.

19 - BATTISTELLI, F.M.; AMORIM, M.L. **Atendimento psicanalítico do Autismo**. 1ª ed. São Paulo: Editora Zagodoni. 2014, 176p.

20 - Freud, S. **Escritores criativos e devaneios** (1926). Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud. v. XVIII, Rio de Janeiro: Imago, 1976.

21 - COSTA, M.R.; COHEN, R.H. Um saber-fazer com crianças e jovens. In: ALMEIDA, S.F.; KUPFER, M.C. **A psicanálise e o trabalho com a criança-sujeito**. No avesso do especialista. Rio de Janeiro: Wak, 2011, 316 p.

22 - MESSA, A.A. Qualidade de vida e Aspectos Psicológicos relacionados a Retinopatia da Prematuridade. 2013. 137 f. Tese [Doutorado em Ciências Visuais]. Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 2013.

23 - VORCARO, A. Urgência subjetiva do neonato em UTI. **Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental**, São Paulo, v.13, n. 4, p. 617-634, 2010.

24 - PAVONE, S.; ABRÃO, L.V. Quando um déficit ou doença orgânica bate à porta do imaginário parental: Os efeitos na constituição subjetiva da criança. **Distúrb Comum.**, São Paulo, v.26, n.2, p. 373-385, junho, 2014. Disponível em:

<https://revistas.pucsp.br/index.php/dic/article/view/15598>. Acesso em 14 de agosto de 2023.

25 - BATTIKHA, E.C.; FARIA, M.C.C. DE; KOPELMAN, B.I. As representações maternas acerca do bebê que nasce com doenças orgânicas graves. **Psic: Teor e Pesq** [Internet]. v.23, n.1, p. 17-24, jan. 2007. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0102-37722007000100003> Acesso em 14 de agosto de 2023.

26 - MERLETTI, C.K.I de. Escuta grupal de pais de crianças com problemas de desenvolvimento: uma proposta metodológica baseada na psicanálise. 2012. 195 f. São Paulo. Dissertação [Psicologia Escolar e do desenvolvimento] - Universidade de São Paulo. 2012.

CAPÍTULO 9

A EFETIVAÇÃO DO ACESSO AO SUS, AOS RECURSOS TRATAMENTO FORA DO DOMICÍLIO E CENTRAL NACIONAL DE REGULAÇÃO DA ALTA COMPLEXIDADE

*Maria Eloisa Santiago
Roseli Aparecida Monteiro*

Resumo: Criança natural da região norte, veio transferida através do Tratamento Fora do Domicílio (TFD) e Central Nacional de Regulação da Alta Complexidade (CNRAC) devido à tetraplegia.

Equipe Multiprofissional: *Serviço Social*

Tema: *Tratamento fora do domicílio (TFD) / Central Nacional de Regulação da Alta Complexidade (CNRAC)*

Pergunta-base: *De que forma a política do SUS tem se efetivado e quais os desdobramentos na realidade social das famílias atendidas pelo Serviço Social que fazem uso do TFD/CNRAC?*

Introdução

O caso discutido neste capítulo trata sobre uma criança que chegou à Unidade Pediátrica para uma investigação clínica devido a dano neurológico de causa desconhecida. O núcleo familiar é composto pela criança, pai e mãe. Na ocasião de sua chegada, encontrava-se em companhia da mãe, sem vínculos nesse novo lugar. O pai chegou à cidade dois meses após o ocorrido.

A criança iniciou quadro de choro seguido por convulsões em casa, lugar distante de atendimento médico, motivo pelo qual houve demora no primeiro atendimento. Assim que possível, a família se deslocou para a cidade mais próxima. Foi realizado atendimento em barco do Programa Itinerante em Saúde^①, estabilizando a criança e conduzindo-a ao Pronto Socorro do hospital na maior cidade da região.

Nesse respeito, durante o período de internação, houve necessidade de avaliação do neurologista pediátrico, especialidade indisponível no estado. Dessa forma, ocorreu processo de judicialização movido pelos familiares para que a criança tivesse direito ao Tratamento Fora do Domicílio (TFD).

O Estado de origem da criança, segundo informações disponibilizadas pelo Portal da Transparência do Governo Federal, é um dos com o menor orçamento

no que se refere ao investimento em saúde pública, apresentando, conseqüentemente, uma ampla defasagem de profissionais, equipamentos e insumos a serem ofertados para a população que acessa os serviços do Sistema Único de Saúde (SUS), especialmente, a população em situação de vulnerabilidade social, que é o maior quantitativo dentre o total da população do norte e nordeste¹.

Após a judicialização, a criança conseguiu acessar o TFD, que foi operacionalizado pela Central Nacional de Regulação da Alta Complexidade (CNRAC) transferido para a Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica de um Hospital de alta complexidade, com toda a documentação sobre seu histórico clínico.

Discussão

O que possibilitou sua chegada a este hospital foi o acesso aos recursos do TFD instituído pela Portaria N° 55/1999 2 que dispõe sobre a mesma no SUS. Esta Portaria se efetiva à população que necessitar de atendimento especializado, cujo território de origem não possua profissional e/ou equipamento adequado para o tratamento:

[...] o TFD consiste em uma ajuda de custo ao paciente, e em alguns casos, também ao acompanhante, encaminhados por ordem médica às unidades de saúde de outro município ou Estado da Federação, quando esgotados todos os meios de tratamento na localidade de residência do mesmo, desde que haja possibilidade de cura total ou parcial, limitado no período estritamente necessário a este tratamento e aos recursos orçamentários existentes. Destina-se a pacientes que necessitem de assistência médico-hospitalar cujo procedimento seja considerado de alta e média complexidade eletiva 3.

Todavia, as regiões norte e nordeste do Brasil apresentam os piores índices de avaliação dos serviços do SUS, com uma baixa oferta de atendimento se comparado a outras regiões do país. Na síntese de indicadores sociais, publicada pelo IBGE em 2021⁴, o instituto faz uma análise das condições de vida da população brasileira e aponta que, em termos regionais, a restrição de acesso aos serviços de saúde se mostrou mais concentrada no norte (28,3% da população) e nordeste (35,5%), mas com diversidade de situações dentro das regiões.

Essencialmente nos últimos anos, houve um agravamento das condições de vida da população como um todo, singularmente, àquelas que já se encontravam em contexto de vulnerabilidade social. A população encontra cada vez mais entraves para conseguir acesso ao SUS, que se coloca mais distante do texto aprovado pela Constituição Federal de 1988 e da Lei N° 8.080/1990 sobre as ações e serviços de saúde.

Nesse ínterim, o agravamento das condições de vida da população, especialmente no que se relaciona ao acesso aos serviços e recursos do SUS torna-se

evidente no caso aqui relatado. A criança em questão, após poucos dias no Hospital da Criança mais próximo do seu território de origem, já possuía todos os critérios para acessar o TFD e CNRAC. No entanto, mesmo através de processo judicial, houve demora para que tivesse sua solicitação atendida.

Este quadro complexo de saúde necessitou efetivação do TFD e dos serviços da CNRAC, uma vez que a criança não poderia viajar em transporte aéreo convencional, devido à necessidade de utilização de oxigênio e alta probabilidade de evoluir para um quadro de piora clínica, sem apoio de atendimento médico.

Segundo o Departamento de Informática do SUS (DATASUS)², a CNRAC foi desenvolvida com a finalidade de

contribuir para a melhoria contínua dos procedimentos relacionados ao financiamento das ações de saúde, e controle de pagamentos aos prestadores de serviços que em determinado período, realizaram procedimentos ambulatoriais e hospitalares de alta complexidade para os estados e municípios⁵.

Ainda segundo o DATASUS, esta central tem como principais objetivos:

Regular o fluxo da referência interestadual de pacientes que necessitam de assistência hospitalar de alta complexidade; registrar as demandas dos estados com ausência ou insuficiência de oferta do elenco de procedimentos de alta complexidade com atributo CNRAC nas especialidades de cardiologia, neurologia, oncologia, ortopedia e gastroenterologia; mapear a migração dos usuários do SUS a partir de seu local de residência e do registro de seu atendimento em outro estado, por especialidade e por procedimento; e, disponibilizar informações para respaldar outras ações em saúde que permitam dirimir as diferenças regionais e as dificuldades de acesso de determinadas populações menos privilegiadas⁵.

Dessa forma, foi mediante a efetivação da CNRAC que a criança conseguiu viajar em serviço de UTI aérea, acompanhada pela genitora e equipe médica do SUS. Ao chegar ao hospital de alta complexidade, foram realizadas as abordagens médicas de estabilização da criança, e se iniciou o trabalho do serviço social, no que diz respeito ao processo de acolhimento e compreensão da realidade desta unidade familiar.

Como instituído pela Portaria Nº 55/1999 2, o paciente só recebe o valor diário em dinheiro quando o TFD for realizado ambulatorialmente, e o acompanhante só recebe se o local de internação não oferecer espaço para acompanhamento em tempo integral, ou não fornecer as refeições gratuitamente. Dessa forma, nem a criança, nem a genitora possuíam critérios para receber o valor do Estado de origem.

Passados dois meses de internação da criança no setor de pediatria, o genitor chegou à capital por conta própria para acompanhar o quadro de saúde da criança e oferecer suporte à sua esposa, que até então estava como única acompanhante.

Assim, através de entrevista social e avaliações realizadas pela equipe do

serviço social, foi possível compreender o complexo quadro de vulnerabilidade social da família. Após a investigação diagnóstica resultar em prognóstico com limitação de intervenções pelo especialista e a dificuldade da família em permanecer longe de seu estado de origem, esta manifestou o desejo de retornar para casa, uma vez que lá encontrariam condições de trabalho e rede de apoio. Desta forma, a criança retornou ao Estado de origem, em UTI Aérea, via TFD, e o serviço social iniciou a articulação de rede socioassistencial de proteção à criança, visando melhor qualidade de vida para paciente e sua família.

Referências

1 - Início - Portal da transparência [Internet]. Saúde - **Portal da transparência**. Disponível em: <https://www.portaltransparencia.gov.br/funcoes/10-saude?ano=2022>. Acesso em: 15 ago 2023.

2 - BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria Nº 55, De 24 De Fevereiro De 1999. Dispõe sobre a rotina do Tratamento Fora de Domicílio no Sistema Único de Saúde - SUS, com inclusão dos procedimentos específicos na tabela de procedimentos do Sistema de Informações Ambulatoriais do SIA/SUS e dá outras providências. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/1999/prt0055_24_02_1999.html. Acesso em: 15 ago. 2023.

3 - BRASIL. Ministério Público do Estado do Pará. Cartilha digital TFD: tratamento fora do domicílio em 12 tópicos [Internet]; 2022. Disponível em: <https://www2.mppa.mp.br/data/files/58/87/AC/C7/40D0F710A7AB4DE7BA618204/TFD.pdf>. Acesso em: 15 ago. 2023.

4 - IBGE. **Coordenação de População e Indicadores Sociais**. Síntese de indicadores sociais: uma análise das condições de vida da população brasileira: 2021 [Internet]. 2021. Disponível em: <https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv101892.pdf> Acesso em: 17 jun. 2023.

5 - Central Nacional de Regulação da Alta Complexidade [Internet]. 2023. Disponível em: <http://cnrac.datasus.gov.br/cnrac/app/publica.jspx;jsessionid=189A069929814C92BBAD6C1%208186E6591>. Acesso em: 16 jun. 2023.

Notas

① O Programa Itinerante em Saúde foi regulamentado no ano de 2004, e tem como objetivo levar um acolhimento de qualidade em localidades da cidade que ainda possuem vazio assistencial em relação à disponibilização dos serviços do SUS. A unidade móvel realiza exames e consultas especializadas com o foco de realizar o diagnóstico precoce e fortalecer a saúde preventiva.

② DATASUS trata-se de um órgão da Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa do Ministério da Saúde, e tem a responsabilidade de coletar, processar e disseminar informações sobre saúde.

CAPÍTULO 10

CLASSE HOSPITALAR: ESPAÇO DE ACOLHIMENTO, DE ESCUTA E INTERLOCUÇÃO AOS DIREITOS DA CRIANÇA HOSPITALIZADA

Andrea Bruscato

Ana Carolina Oliveira

Cristiane Rosa dos Santos da Silva

Jussara Iraí Monteiro

Raquel Donizete Ferreira

Resumo: Criança apresentou Enterocolite Necrosante no período neonatal. Realizou procedimento cirúrgico e permaneceu em internação hospitalar por mais de três meses. Encontrava-se desnutrida.

Equipe Multiprofissional: *Classe Hospitalar*

Tema: *O papel da Classe Hospitalar no desenvolvimento integral da criança hospitalizada*

Pergunta-base: *Como a Classe Hospitalar pode contribuir com o desenvolvimento da criança durante o período de internação?*

Introdução

Prematuro de 900 gramas ao nascimento, foi diagnosticado com Enterocolite Necrosante e, aos quatro meses de idade, fez a sua primeira cirurgia. Desde então, faz uso de dieta enteral.

Caminhou e falou após os dezoito meses. Desfraldou aos três anos e ingressou na Educação Infantil aos quatro, frequentando-a presencialmente até março de 2020, quando as instituições educacionais foram fechadas devido à pandemia da Covid-19. A mãe relatou que a criança foi alfabetizada em casa. Evoluiu com dificuldades em ganhar peso, dando início às dores abdominais. Foi transferida para avaliação e nova cirurgia.

Ao internar na unidade pediátrica, a equipe da Classe Hospitalar estabeleceu vínculos e entrou em contato com a escola de origem. Matriculada no ensino fundamental, foram articuladas propostas referentes aos conteúdos curriculares do seu ano/série.

Posto o caso, gostaríamos de refletir sobre algumas questões que versam

sobre o papel da Classe Hospitalar, a garantia do direito à educação, a parceria com a escola de origem e as mediações lúdico-educativas que contribuiram ao desenvolvimento integral da criança durante o período de hospitalização.

Discussão

A educação é um direito de todas as crianças e adolescentes, inclusive àquelas que se encontram hospitalizadas. Prescrita em vários dispositivos legais¹⁻⁴, ela se baliza através da matrícula obrigatória dos 4 aos 17 anos, de forma a garantir o aprendizado necessário ao pleno desenvolvimento da pessoa, seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho¹. Para assegurá-la, o Poder Público cria diferentes formas de acesso à escolarização e aprendizagem, sendo a Classe Hospitalar e o Atendimento Domiciliar umas das alternativas aos alunos impossibilitados de frequentarem, presencialmente, as instituições de ensino.

A Classe Hospitalar integra a equipe multidisciplinar do hospital e faz parte do processo de humanização, percebendo os pacientes em todas as suas dimensões físicas, psicológicas, sociais, educacionais e culturais. Ela assevera o atendimento pedagógico-educacional de forma a elaborar estratégias e orientações ao

processo de desenvolvimento e construção do conhecimento de crianças, jovens e adultos matriculados ou não nos sistemas de ensino regular, no âmbito da educação básica e que encontram-se impossibilitados de frequentar escola, temporária ou permanentemente, e garantir a manutenção do vínculo com as escolas por meio de um currículo flexibilizado e/ou adaptado, favorecendo seu ingresso, retorno ou adequada integração ao seu grupo escolar correspondente, como parte do direito de atenção integral⁵.

Além de manter contato com a escola de origem da criança, a Classe Hospitalar garante a continuidade dos estudos, flexibiliza o currículo e promove estratégias de ensino-aprendizagem às necessidades de cada aluno aliadas às práticas interdisciplinares. O atendimento pedagógico acontece em uma ação integrada aos serviços de saúde, contribui com a promoção do bem-estar do paciente e ao seu retorno escolar. Conforme pontuaram Souza e Rolim⁶:

Entender a educação hospitalar envolve questionamentos sobre as possibilidades de o educando que vivencia a situação de enfermidade continuar o processo educacional em consonância com a faixa etária e fase escolar, mesmo em situação de internação. Esse movimento passa pelo reconhecimento de que a criança é sujeito de direitos e, mesmo hospitalizada, mantém a necessidade de vivenciar experiências comuns à sua idade, como o brincar e o estudar⁶.

Nesse respeito, a educação hospitalar humaniza e contribui para a reabilitação da saúde das crianças. Ao longo do processo, a equipe da Classe trabalha

em consonância com a Política de Humanização da Assistência Hospitalar⁷, respeitando seu desenvolvimento, sua subjetividade e cultura.

A dor, originada pela doença, traz consigo uma rotina de exames, remédios, injeções e procedimentos, gerando situações de desconforto, de isolamento e afastamento do convívio de familiares e amigos, podendo comprometer a saúde emocional da paciente. Por estar fragilizada, a criança necessita ainda mais de afeto, de respeito e de uma rotina que considere sua infância, abrandando as dificuldades e os desafios que ocorrem ao longo do tratamento. Por isso, todas as formas de recreação, de educação, acompanhamento escolar e recursos terapêuticos disponíveis para a sua cura e reabilitação devem ser investidos, contribuindo para que se sinta segura e acolhida, predisposta ao crescimento cognitivo, psicológico e social.

De acordo com o Conanda³, “toda a criança tem o direito de desfrutar de alguma forma de recreação, programas de educação para a saúde, acompanhamento do currículo escolar durante a permanência hospitalar”, englobando o cuidar e o educar como uma ação integral, que envolve o tratar, o respeitar, o acolher e o atender a criança em uma fase tão rara, que é a infância.

Após entrevista com a mãe e criança, foram apresentados jogos e atividades lúdicas de forma a criar e fortalecer vínculos afetivos com a equipe pedagógica. Ao estabelecer laços com seus alunos, o professor prioriza as condições de aprendizagem para que se sintam à vontade em participar das propostas, sugerir ações, questionar o que está sendo ensinado e estabelecer relações com as múltiplas áreas do conhecimento. A prática educativa assume, em diversos momentos, um caráter lúdico, configurando-se como importante ferramenta ao desenvolvimento infantil e aquisições formais, além de colaborar para a superação de dificuldades e no ganho da autoestima do paciente, resultando de forma positiva no seu tratamento de saúde.

Ao brincar, a criança assimila informações sobre as coisas que a rodeiam e passa a representá-las no seu dia a dia. Essa atividade se alimenta dos elementos que ela observa em seu mundo: o ambiente, o tempo, as ações, os materiais disponíveis. Todos esses aspectos influenciam no desenvolvimento da experiência lúdica que, para Piaget⁸, é o berço obrigatório das atividades intelectuais.

Durante o período de internação, a paciente ganhou um “Kit de Massinhas Mini-Chef”. A partir de então, começou a modelar comidinhas, inventando uma receita de “bolo de unicórnio”. Posteriormente, vendeu seus quitutes aos integrantes da equipe multiprofissional, utilizando uma caixa registradora, moedas e cédulas de dinheirinho para compor o cenário lúdico.

Enquanto brincava de doceria com a professora, seja modelando bolos, balas, cupcakes, brigadeiros ou tortas feitas com massinhas, a aluna trabalhava

diversos conteúdos curriculares, como unidades de medida de massa (grama e quilograma) e de volume (litro e mililitro), sistema monetário, cores, adição e subtração, além de desenvolver a proficiência leitora e interpretação da receita, atrelando conhecimento ao mundo do faz-de-conta. A sistematização dos conteúdos por meio de uma proposta lúdica revelou um dos inúmeros valores da brincadeira, que passou a ser cada vez mais interessante, promovendo a aprendizagem de maneira natural. De acordo com Kishimoto⁹, “por meio de uma aula lúdica, o aluno é estimulado a desenvolver sua criatividade e não a produtividade, sendo sujeito do processo pedagógico”.

Assim como o brincar, o jogo foi outro recurso utilizado no processo de ensino-aprendizagem, desenvolvendo as habilidades cognitivas da criança, solicitando-a na tomada de decisões a levantar hipóteses, obter e organizar dados, além de aplicar as regras em cada dinâmica. Ao jogar “Ludo”, “Uno!”, “Quem sou eu?”, “Color Addict Kids”, “Mudança Maluca” entre outros, a paciente desenvolveu inúmeras habilidades operatórias, ou seja, capacidades cognitivas sobre conteúdos específicos que favorecem a construção de conexões lógico-matemáticas, promovendo a competência de autorreflexão intencional.

Dessa forma, ao propor uma pedagogia lúdica apoiada em jogos e brincadeiras, centrada no diálogo, na afetividade e na construção do conhecimento de forma significativa, a Classe Hospitalar favoreceu o desenvolvimento da autonomia intelectual da aluna, considerou o seu tempo de aprender e de estar disposta às atividades.

A ludicidade, durante os atendimentos, possibilitou inúmeras formas de comunicação, visto: 1) ser linguagem própria da infância (através dos jogos, das dramatizações, do faz-de-conta, das palavras e gestos); 2) provocar, na criança, o desejo de participar e de envolver-se com a brincadeira; 3) ser refúgio à pressão da rotina hospitalar, permitindo-a ser ou fazer o que quiser no mundo imaginário.

O tempo de as crianças viverem a infância é o agora, e se a Classe Hospitalar puder garantir experiências e repertórios sadios, o deve fazer, pois estes as acompanharão por toda a vida, fazendo parte de suas histórias.

Durante todo o decurso foram respeitadas as limitações, sejam elas físicas (de dor e desconforto), emocionais (referentes aos sentimentos que surgiram com o adoecimento) ou sociais (contexto e impactos na rotina). Sempre que possível, a paciente realizou as tarefas da escola de origem, compartilhou saberes, expressou pensamentos, desejos e sentimentos sobre o que estava vivenciando, seja através de conversas, desenhos ou escrita de bilhetes e pequenos textos.

Devido à distância entre a escola de origem e a instituição hospitalar, os contatos foram feitos através de e-mail e telefone. A professora enviava atividades a cada 15 dias, que eram mediadas pela equipe da Classe Hospitalar,

escaneadas e devolvidas via arquivo digital. O tempo de permanência hospitalar da aluna abrangeu o primeiro bimestre letivo e, ao final do mesmo, foram compartilhadas informações que compuseram o relatório avaliativo sobre o seu desenvolvimento, aprendizagem e desempenho.

A participação no projeto “Eu e o meu tempo no hospital”, apoiado em diversas histórias infantis¹⁰⁻¹³ de personagens portadores de doenças crônicas, favoreceu a identificação da paciente com os mesmos. Quando uma criança hospitalizada reconhece que outras pessoas têm experiências semelhantes à sua, há um exercício de alteridade que envolve o lúdico, a identificação e a compreensão das situações estressantes pelas quais ela passa, permitindo ver o outro e enxergar-se a si mesma.

Nessa perspectiva, Pinto¹⁴ revela que as crianças são conscientes de seus sentimentos, ideias e expectativas, sendo capazes de expressá-las “desde que haja quem queira escutá-las e ter em conta”. Ele acrescenta ainda que essa cumplicidade precisa ser construída entre crianças e adultos. Para tanto, é imprescindível que os professores de Classes Hospitalares instaurem tempos e espaços para a diversidade de diálogos verbais, gestuais e afetivos com as crianças enfermas, de forma que estas possam viver a sua infância da melhor forma possível, mesmo que dentro de um hospital.

Ao finalizar o texto, cabe ainda destacar que as crianças são agentes ativos que constroem suas próprias culturas de infâncias. Logo, é preciso investir na escuta afetiva, que traz a marca da construção do conhecimento sobre o espaço hospitalar, a rotina do tratamento, as informações médicas sobre a doença, as angústias, medos e incertezas que permeiam as crianças enfermas e seus familiares. É uma escuta que brota do diálogo¹⁵, apoiada na afetividade¹⁶. Desta maneira, a Classe Hospitalar, além de oportunizar a continuidade dos estudos, torna-se espaço de acolhimento, de escuta e desenvolvimento, colocando a criança no centro do direito à educação e de suas necessidades.

Referências

- 1 - BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF: Imprensa Oficial, 1988.
- 2 - BRASIL. Presidência da República. **Lei n. 8.069, de 13 de julho de 1990**. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Brasília, DF: Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, 1990.
- 3 - BRASIL. Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente. **Resolução 41/1995**. Brasília: Conanda, 1995.
- 4 - BRASIL. Ministério Da Educação. **Lei n. 9.394, de 20 de dezembro de 1996**. Estabelece a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional. Brasília,

MEC, 1996.

5 - BRASIL. Ministério da Educação. **Classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar: estratégias e orientações**. Brasília, DF: MEC/SEESP, 2002.

6 - SOUZA, Z; ROLIM, C. As vozes das professoras na pedagogia hospitalar: descortinando possibilidades e enfrentamentos. **Rev. Bras. de Edu. Especial**, Bauru, v.25, n.3, p. 403-19, jul./set. 2019.

7 - BRASIL, Ministério Da Saúde. **Política Nacional de Humanização**. Humaniza SUS. Brasília, 2013.

8 - PIAGET, J. **A Formação do Símbolo na Criança: imitação, jogo e sonho, imagem e Representação**. Rio de Janeiro: Zahar, 1998, 340p.

9 - KISHIMOTO, T. **Jogo, Brinquedo, Brincadeira e a Educação**. São Paulo: CORTEZ, 1994, 208p.

10 - FERNANDES, V; REIS, F. **Quel e a máquina**. Aracaju: Criação Editora, 2016, 28p.

11 - FERNANDES, V.; DÉDA, A.; SANTOS, V. **Quel e Thires**. Aracaju: Projeto Doar-se, 2017, 15p.

12 - PEREIRA, M.; SILVA, T. **Diário do Dodói**. Curitiba: Editora Inverso, 2021, 32p.

13 - SANT'ANA, V; GARCIA, A. **O que é uma sonda?** Curitiba: Editora Inverso, 2022, 24p.

14 - PINTO, M. A infância como construção social. In: PINTO, M; SARMENTO, M.J. (coord.). **As crianças: Contextos e Identidades**. Braga, Portugal: Centro de Estudos da Criança, 1997, p. 33-73.

15 - FONTES, R. A educação no hospital: um direito à vida. **REPOD**. v.4, n.1, p.113-26, jan./jul. 2015.

16 - WALLON, H. **A evolução psicológica da criança**. Lisboa: Edições 70, 1995, 134p.

CAPÍTULO 11

OS DESAFIOS DA TRANSCULTURALIDADE MEDIANTE OS CUIDADOS DE ENFERMAGEM À CRIANÇA COM CONDIÇÕES CRÔNICAS

Selma Cristina da Silva Borba

Giovana Soares Bortolote

Larissa Cristina Marcolino Cisterna

Resumo: Pré-escolar em quadro de complicação tardia pós transplante hepático. A mãe apresentava resistência na administração da insulina e no cuidado alimentar/higiênico com a criança.

Equipe Multiprofissional: *Enfermagem*

Tema: *Desafios da transculturalidade mediante os cuidados de enfermagem*

Perguntas-bases: *Como foi a atuação da Enfermagem durante o período de internação da paciente e o manejo com o familiar para aceitação da insulina perante este panorama?*

Introdução

Este capítulo descreve a história de uma criança em idade pré-escolar que nasceu no Brasil após gestação de risco, em decorrência de Diabetes Mellitus tipo 1 materno. Nos primeiros dias, já apresentava quadro de icterícia, com piora progressiva, associado a acolia fecal. Após investigação, diagnosticado atresia de vias biliares extra-hepáticas (AVBEH), doença congênita de caráter fibro-obliterativo progressivo e crônico, que afeta as vias biliares e necessita de diagnóstico precoce e intervenção urgente, uma vez que, sem intervenção cirúrgica, a doença é fatal e com rara sobrevivência após os 3 anos de idade.¹ Foi submetida a cirurgia de Kasai (derivação biliodigestiva em Y de Roux com porto enteroanastomose), evoluindo com necessidade de transplante hepático, realizado aos 2 anos e meio de idade.

Em virtude do uso de altas doses de corticóide e imunossupressores, a paciente desenvolveu quadro de diabetes, com necessidade de uso de insulina em seu tratamento. Essa é uma das possíveis complicações tardias do transplante hepático.

O Diabetes Mellitus é um grupo de doenças metabólicas caracterizadas por hiperglicemia resultantes de defeitos na secreção e/ou ação da insulina². Em 1997, a Associação Americana de Diabetes (ADA) propôs uma nova

classificação do diabetes, baseada em aspectos fisiopatológicos, dividindo-o em quatro grandes classes clínicas: Diabetes Tipo 1, Diabetes Tipo 2, outros tipos de diabetes e Diabetes Gestacional.

Presenciamos diversas internações dessa criança por diferentes quadros: hiperglicemia, perda de peso, infecções bacterianas e virais, rejeição do transplante hepático. Muitos deles associados à baixa adesão ao tratamento em domicílio. Acreditamos que o baixo nível de escolaridade da mãe associada a dificuldade de compreensão das condições da doença, suas diferenças culturais devido à mudança de país e adaptação aos novos costumes, além da precariedade habitacional e baixo nível socioeconômico, foram fatores determinantes na baixa adesão ao tratamento e cuidados com a criança após cada alta hospitalar.

Nesse sentido, o presente capítulo abordará em sua discussão os seguintes tópicos:

- 1) A importância do cuidado de enfermagem na orientação da família de uma criança com Diabetes Mellitus, trabalhando, principalmente, na adaptação de diferentes culturas;
- 2) A inserção do brincar e do brinquedo terapêutico como parte do cuidado à criança, aliviando suas tensões e medos, tornando-a uma aliada ao tratamento;
- 3) O olhar da enfermagem frente ao paciente com uma doença crônica sob cuidados paliativos, e como a equipe de enfermagem pode contribuir para seu conforto e segurança emocional.

Discussão

Sabemos que, para a criança internada, o ambiente hospitalar pode ser algo sombrio e assustador. Visto a inúmeros procedimentos, medicações, coletas de exames os quais são fatores que contribuem para isso. O cuidar da enfermagem tem como objetivo construir um vínculo duradouro com o paciente com condição crônica complexa e sua família, estabelecendo uma relação de confiança com os profissionais, reforçando a união e integração de todos em prol do sucesso do tratamento, sempre minimizando o sofrimento das crianças e famílias.

Nesse respeito, o enfermeiro deve ter o conhecimento sobre os cuidados com a criança que passou por um transplante, os medicamentos necessários nesse processo, a mudança em seu estilo de vida, bem como compreender que esse paciente continua a crescer e se desenvolver. A finalidade deste relato é abordar a relevância dos cuidados de enfermagem em relação à criança submetida a um transplante hepático e suas complicações pós-transplante, além de como a enfermagem auxilia no processo de autocuidado e na orientação familiar.

No cuidado diário com esta criança, abordamos diversos aspectos. Nossa

comunicação com a mãe iniciava-se com os cuidados básicos de higiene, tão precários em seu dia a dia. O enfermeiro dirigia-se à mãe e à criança de maneira clara, objetiva, com linguagem adequada e compreensiva segundo os protocolos da unidade infantil, orientando sobre a necessidade e importância do banho diário, explicando como realizar os cuidados adequados com a pele da criança, bem como o uso de cremes e pomadas que deveriam fazer parte de sua rotina, considerando que estamos discutindo o caso de uma paciente portadora de diabetes.

Vale ressaltar que, a depender da idade do surgimento do diabetes, as crianças ainda não possuem habilidades cognitivas e amadurecimento emocional para entender fielmente o cenário em que se encontram, seus tratamentos e restrições. Tal cenário requer o planejamento e a tomada de decisões imediatas sobre os ajustes necessários de seu regime terapêutico. Tais habilidades são desenvolvidas somente quando se inicia a pré-adolescência e o raciocínio do indivíduo passa a ser mais crítico, elaborado e consciente. Dessa forma, o automanejo do diabetes em crianças, entre outras questões, deve considerar o estágio de desenvolvimento desse grupo que possui particularidades que vão interferir em sua realização³.

Assim, além de reforçar a importância dos cuidados de higiene, cada cuidado com a criança em relação ao diabetes era repassado repetidamente à mãe. A importância do controle da glicemia capilar ao longo do dia, como antes das refeições (pré prandial) e após as refeições (pós prandial), possibilitando bom controle da doença e ajuste correto das medicações. Era reforçado também a importância da adequação da dieta para bom controle glicêmico.

Nesse contexto, as diferenças de vida desse conjunto filha e mãe, de descendência africana, impactou no planejamento e trabalho diário com essa família. Houve a necessidade de algumas readaptações culturais, ensino de conceitos pouco conhecidos, o que foi um desafio para todos. A cada dia, a equipe buscava abordar questões sociais dessa criança de maneira delicada, respeitosa e com muita dedicação e empenho, durante todas suas internações. Não havia intenção de mudar ou questionar princípios e valores advindos de sua cultura nativa, mas adaptar os cuidados diante de uma nova realidade, em um novo país, sempre com o foco na saúde da criança. O objetivo principal era atingir as condições de cuidados favoráveis e que a mãe acompanhante compreendesse a importância de tais práticas nos planos de cuidados ao paciente com condição crônica complexa.

Dessa forma, é significativo lembrar que o cuidado envolve ações interativas, baseadas no respeito e conhecimento dos valores da pessoa que está sendo cuidada, tendo uma relação dinâmica que busca, de forma sistemática, promover o que há de saudável, proporcionando medidas de conforto⁴. Estávamos frente a uma criança com uma educação cultural diferente no falar, no agir, além de apresentar comportamentos de medo que eram únicos e muito individuais.

Seus padrões de dimensão, alimentação e sono eram muito específicos ao seu jeito de ser, e modulados na cultura materna. Foi necessário incorporar, no olhar da enfermagem, essa cultura e atingir o cuidado integral a essa paciente.

Assim, foi inserido o processo do brincar durante a hospitalização da criança, respeitando sua idade, seus medos, sua cultura, sua infância. Ao longo desse período, foram oferecidas sessões do brinquedo terapêutico, com bonecas, panelinhas, seringas, objetos de uso hospitalar (gazes, estetoscópio, frascos simbólicos de álcool 70%, algodão), entre outros. O objetivo era que a criança, em seu momento lúdico, elaborasse seus medos e ansiedades, sentimentos ocasionados pelos traumas de uma hospitalização prolongada. Nestas sessões, a criança criava um vínculo com a enfermeira, construindo confiança e adquirindo conhecimento sobre seu quadro clínico, entendendo os procedimentos pelos quais precisava passar e, principalmente, se tornando uma aliada em seu tratamento.

O brincar é uma atividade própria da infância e está relacionado ao desenvolvimento motor, emocional, mental e social da criança. O brincar na enfermagem pode ser sinônimo de uma forma de adaptação, de lidar com uma realidade nova e desconhecida, como meio de formação, manutenção e recuperação da saúde⁴. O brinquedo terapêutico (BT) funciona como instrumento facilitador na comunicação, na manutenção dos direitos da criança e na ressignificação da doença, estimulando a resiliência infantil. Nesse contexto, trata-se de um brinquedo estruturado que auxilia a criança na diminuição de sua ansiedade decorrente de situações ameaçadoras e atípicas, devendo ser implementado sempre que ela tenha necessidade de entender e lidar com experiências difíceis do dia a dia.

Existem 3 tipos de Brinquedo Terapêutico. O Brinquedo Terapêutico Dramático (BTD) promove a descarga emocional e a manifestação dos sentimentos, desejos e experiências vividas pela criança ao permitir que ela assuma papéis sociais, passando de passivo para ativo no processo de saúde, compreendendo sua realidade. Há também, o Brinquedo Terapêutico Capacitador de Funções Fisiológicas, cuja função é permitir que a criança aprenda a utilizar suas capacidades fisiológicas de acordo com sua nova condição de vida. Por fim, há também o Brinquedo Terapêutico Instrucional (BT), utilizado no intuito de orientar os procedimentos através do manuseio de materiais usuais hospitalares, antes e após a realização na criança.

Para nossa paciente, foram aplicadas sessões de Brinquedo Terapêutico Dramático (BTD), nas quais eram oferecidos bonecos de pano e alguns mini objetos hospitalares, orientando também a mãe sobre sua importância e estímulo. Após as sessões do brinquedo terapêutico era comum visualizarmos a criança repetindo as mesmas ações em outros momentos. Organizava as panelinhas, preparando de forma lúdica alimentos imagináveis. Limpava as bonecas com

gaze e álcool, passando nas pontas dos dedos para realizar a glicemia capilar de seus bebês, da mesma forma como visualizava os profissionais executando em si mesma os controles diários de dextro.

Logo, observamos que, no contexto do brincar, ficou mais compreensível para a criança o cuidado de enfermagem na mensuração da glicose, durante a qual ela não chorava mais. No decorrer das internações, a punção venosa periférica deixou de ser um momento assustador e agressivo, pois conseguimos a colaboração da criança, sem necessidade de segurá-la para o procedimento, visto que ela compreendia a necessidade daquele dispositivo. A incorporação do Brinquedo Terapêutico durante o cuidado de enfermagem serviu como meio de estabelecer comunicação e relacionamento com a criança, conhecer seus sentimentos e preocupações, ajudar no alívio de suas tensões e ansiedade, além de prepará-la para os procedimentos⁵.

O envolvimento da família na educação da criança é fundamental desde a admissão até a alta hospitalar, pois é deles que a criança receberá ajuda para seu autocuidado. A educação sobre diabetes com a mãe foi gradativa, com resultados satisfatórios ao longo do tempo, principalmente em relação à compreensão sobre a rotina do controle da glicemia capilar na criança. A equipe de saúde deve ajudar a família a focar no processo educativo, tentando substituir a ansiedade e o estresse, por assumir um papel ativo no cuidado da criança³. Promover brincadeiras, atividades lúdicas com desenhos e expor seus desenhos na parede eram maneiras encontradas pela enfermagem para colorir um cenário que, por muitas vezes, tornava-se obscuro após notícias de piora do quadro da doença e impossibilidades de alta hospitalar.

A criança deve ser considerada como titular de direitos que se aplicam aos cuidados em saúde, especialmente seu direito humano de participar de todas as etapas do cuidado e do processo de tomada de decisão, imprescindível para garantir que suas necessidades sejam de fato atendidas e suas preferências consideradas pelos profissionais de saúde. A participação ativa da criança no processo de autocuidado favorece seu empoderamento, autoconhecimento e desenvolvimento progressivo de sua autonomia. Equipe e família, portanto, atuam neste processo como instrumentos facilitadores da construção da autonomia responsável da criança, apoiando seu amadurecimento e discernimentos progressivos durante a infância. Este ser humano, protagonista de seu cuidado, será, no futuro, responsável por tomadas de decisão referentes à sua saúde, baseadas em seus valores e sua cultura.

Com relação ao olhar da equipe de enfermagem à nossa paciente, cabe ressaltar que houve um aprendizado bilateral, uma vez que, nesta riquíssima e valiosa interação, aprendemos hábitos, valores e percepções de mundo e de vida diferentes das nossas. Por outro lado, medidas de conforto referentes ao

ambiente hospitalar, atividades lúdicas, bem como orientações sobre a doença e o tratamento fornecido à mãe e à criança, foram parte das rotinas de cuidados essenciais a esta paciente com uma condição crônica complexa, em perspectiva de cuidados paliativos.

O paciente em cuidados paliativos e sua família precisam de uma assistência e um cuidado mais complexo, pois cada um deles apresentam necessidades especiais e particulares. É preciso olhar o paciente de maneira mais holística e integral, estendendo esse olhar para sua família também, visando oferecer conforto, qualidade de vida em detalhes cotidianos, além de apoio emocional. Todas essas necessidades vão muito além dos tratamentos farmacológicos, pois tratam o paciente como um ser humano em seu todo, e a visão do profissional se estende para muito além da patologia.

Ressalta-se que, o cuidado envolve ações interativas, baseadas no respeito e conhecimento dos valores da pessoa que está sendo cuidada, tendo uma relação dinâmica que busca, de forma sistemática, promover o que há de saudável, proporcionando medidas de conforto⁴. A importância da relação entre paciente, equipe de enfermagem e família no processo do cuidar inclui diversos pontos, como a forma correta e adequada de dar uma notícia, a clareza com que os assuntos são abordados, a abertura dada ao paciente e sua família para que possam conversar sobre seus sentimentos, dúvidas e angústias.

Por fim, concluímos que a enfermagem é a classe profissional mais próxima da criança e sua família em uma enfermagem pediátrica, desde sua admissão na unidade. São profissionais com grande responsabilidade na continuidade do cuidado em todos os plantões. E dentro da equipe de enfermagem, o enfermeiro tem papel fundamental e primordial, pois consegue identificar as necessidades, preferências e participar ativamente no cuidado dessa criança em situação vulnerável¹. Assim, nosso maior desafio, enquanto profissionais de enfermagem e membros de uma equipe multiprofissional, consiste em construir junto com a família e a criança, respeitando sempre seu nível de desenvolvimento neuropsicomotor, o manejo de seu tratamento em domicílio e a continuidade de todos os cuidados básicos. Isso pressupõe educar a criança e a família em saúde, para mudanças de comportamento em sua trajetória com condição crônica e de sua infância.

Referências

1 - ARRAES, C.R.M. **Avaliação diagnóstica e evolutiva dos pacientes com atresia de vias biliares extra-hepática atendidos em Centros Quaternários de Pernambuco: um estudo transversal.** Recife, agosto 2018.

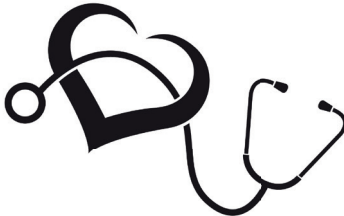
2 - CÂMARA, E.B.; SILVA, C.C.F. **Assistência de enfermagem à família e as crianças diante dos enfrentamentos psicossociais ocasionados pelo Diabetes**

Mellitus. Faculdade Integrada de Pernambuco (FACIPE). Recife, 2016.

3 - ORTIZ, L.O.M.; DAMIÃO, E.B.C.; RENATO, L.M.; ALVES, R.C.P. Melhores práticas de enfermagem em educação em diabetes à criança hospitalizada: uma revisão integrativa. **Rev. Eletr. Enferm.** [Internet]. p.19-56,2017. Disponível em: <https://revistas.ufg.br/fen/article/view/45655> Acesso em 9º de agosto de 2023.

4 - AVANCI, B.S.; CAROLINDO, F.M.; GÓES, F.G.B.; NETTO, N.P.C. Cuidados paliativos à criança na oncologia na situação do viver/morrer: a ótica do cuidar em enfermagem. **Esc Anna Nery Rev Enferm**, v. 13, n.4, p.708-16, out-dez., 2009.

5 - CALEFFI, C.C.F.; ROCHA, P.K.; ANDERS, J.C.; SOUZA, A.I.J.; BURCIAGA, V.B.; SERAPIÃO, L.S. Contribuição do brinquedo terapêutico estruturado em um modelo de cuidado de enfermagem para crianças hospitalizadas. **Rev Gaúcha Enferm**, v.37, n.2, p. e58131, jun., 2016.



ATENÇÃO FARMACÊUTICA AO PACIENTE EM POLIFARMÁCIA NO PROCESSO DE DESOSPITALIZAÇÃO

Nádia Takako Bernardes Suda

Resumo: Criança com condição crônica complexa, em processo de desospitalização. Necessitou de adequações de formas farmacêuticas para transição de vias de administração.

Equipe Multiprofissional: *Farmacêutica*

Tema: *Atenção farmacêutica, condições crônicas complexas, uso racional de medicamentos, polifarmácia, segurança do paciente*

Pergunta-base: *Como se deu a atenção farmacêutica ao acesso a medicamentos no processo de desospitalização de crianças com condições crônicas complexas?*

Introdução

Criança com síndrome de trissomia parcial do cromossomo 18, apresenta agenesia de corpo caloso, cardiopatia congênita, bexiga neurogênica, encefalopatia, disfagia, desnutrição grave e broncodisplasia. Ela foi assistida pela equipe multiprofissional desde o nascimento. Faz uso de medicamentos administrados por gastrostomia. Durante a internação hospitalar, a prescrição médica continha, em média, quinze medicamentos. Dentre esses, anti-hipertensivos, anticolinérgicos, anticonvulsivantes, procinéticos, inibidores da bomba de prótons, vitaminas e minerais administrados por via enteral, parenteral e tópica.

Dessa forma, com o objetivo de garantir a segurança da paciente, durante todo o tempo de internação, as prescrições médicas foram analisadas diariamente, com checagem das doses de medicamentos prescritos, formas farmacêuticas, disponibilidade de estoque, além de pesquisas de possíveis interações medicamentosas e incompatibilidades.

Assim, observada a melhora das condições clínicas da paciente e resolução de questões sociais, a equipe optou pela alta hospitalar após longa internação. O processo de desospitalização envolveu a orientação da equipe médica, responsável pela assistência hospitalar, em relação a receituários médicos, preenchimento de formulários específicos para a garantia de acesso a medicamentos e normas referentes à Portaria 344/98 (medicamentos de controle especial).

Logo, para a adesão e otimização da terapia medicamentosa após alta hospitalar, foram feitas adequações de formas farmacêuticas para o uso, de acordo com a via de administração, além de transição de vias de administração parenteral para administração por gastrostomia.

Nesse contexto, foram realizados treinamentos com o cuidador com a finalidade de capacitá-lo para a administração de medicamentos por ostomias. Também, recebeu informações sobre locais de retirada dos medicamentos prescritos, interações medicamentosas, horários de administração, entre outras dúvidas. Devido à baixa acuidade visual do cuidador principal, elaboramos tabelas para a orientação sobre administração de medicamentos, separadas por períodos e identificadas por cores (Fig. 1).

Figura 1: Medicação identificada por cores

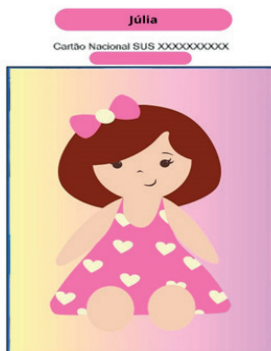


Fonte: Arquivo pessoal (2023)

A transição de cuidados aconteceu após dois encontros com a equipe multiprofissional tendo como objetivo ações centradas no estado geral da criança e seus cuidadores.

Figura 2: Cartilha de orientações para cuidados no domicílio

**Cartilha de orientações para
cuidados no domicílio:**



Fonte: Arquivo pessoal (2023)

Discussão

Os avanços em tecnologias em saúde têm permitido maior sobrevivência de crianças com condições crônicas complexas, cenário determinado por características comuns¹. A classificação proposta pelos autores descreve crianças com

qualquer condição médica que possa durar pelo menos 12 meses (a menos que ocorra a morte) e que envolva vários sistemas ou um sistema ou órgão com gravidade suficiente para exigir cuidados especializados e provavelmente algum período de hospitalização em um centro de atendimento terciário¹.

Comumente, os pacientes pediátricos assistidos em ambiente hospitalar apresentam essas características. Enfermos com condições crônicas complexas costumam utilizar os serviços hospitalares e/ou comunitários com mais frequência. São dependentes de tecnologias, as internações costumam ser prolongadas e com alto consumo de recursos de saúde. Fazem uso diário de muitos medicamentos, o que os classifica como pacientes em “polifarmácia”. O termo é definido como o uso rotineiro e concomitante de quatro ou mais medicamentos (prescritos ou não), de acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS)^{2,3}.

Sabe-se que pesquisas de novos medicamentos em populações pediátricas, assim como em gestantes e idosos, é bastante limitada. Essa dificuldade de pesquisa direcionada a essas populações condiciona o prescritor ao uso *off-label* de medicamentos, o qual na população pediátrica, associado às condições crônicas complexas, expõe esses pacientes a situações de alto risco em todos os níveis de atenção. Estas crianças e adolescentes com polifarmácia ficam mais vulneráveis em relação aos erros envolvendo medicamentos⁴.

Para minimizar os riscos que resultam em danos durante a internação hospitalar, buscamos a normatização por meio das metas internacionais de segurança do paciente, com foco em segurança na prescrição, uso e administração de medicamentos. Os critérios abordados nas metas nos apoiam nos processos multiprofissionais durante a internação hospitalar e no processo de desospitalização⁵⁻⁸.

Análise diária de prescrições médicas, orientação de prescrição com nomes genéricos, conforme a Denominação Comum Brasileira (DCB), dupla checagem das doses de medicamentos prescritos, checagem de interações medicamentosas, incompatibilidades, vias de administração e adequação de formas farmacêuticas.

Com a melhora clínica do paciente, foram realizadas reuniões com as especialidades que assistiam à criança. As equipes médica e multiprofissional expuseram as prioridades para que a família tivesse condições de cuidar da criança no ambiente domiciliar. Elaboramos um Projeto Terapêutico singular

com atribuições de cada profissional que assistiu a paciente durante o período de internação, de forma a garantir a integralidade do cuidado, conforme preconizado no eixo IV da Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC), através da Portaria nº 1.130/2015⁹.

Para garantir o acesso aos medicamentos prescritos, o farmacêutico buscou informações relacionadas à disponibilidade de acesso no Sistema Único de Saúde (SUS), às formas farmacêuticas padronizadas, necessidade solicitação formal por meio de formulários e/ou notificações de receita. No caso de medicamentos de controle especial descritos na Portaria 344/98¹⁰, as receitas foram feitas por até sessenta dias ou até a data da próxima consulta médica, a fim de que não houvesse interrupção do tratamento. Quando possível, foram feitas adaptações nos horários de administração de medicamentos para que fossem compatíveis à rotina da família, sempre priorizando a segurança da paciente e adesão ao tratamento.

Ainda durante a internação hospitalar, o familiar passa por treinamento em que foram apresentados tópicos importantes sobre o uso e administração de medicamentos, além de particularidades da administração por ostomias. Após a orientação aos cuidadores e de posse do Projeto Terapêutico Singular, foi feita a transição de cuidados com a Equipe Multiprofissional de Atenção Domiciliar (EMAD) e a criança passou a ser assistida em unidade de saúde próxima de sua residência.

Referências

- 1 - FEUDTNER, C.; CHRISTAKIS, D.A.; CONNELL, F.A. Pediatric deaths attributable to complex chronic conditions: a population-based study of Washington State, 1980-1997. **Pediatrics**, v.106, n.1 (Pt 2), p. 205-9, jul.,2000.
- 2 - COHEN, E.; KUO, D.Z.; AGRAWAL, R.; BERRY, J.G.; BHAGAT, S.K.; SIMON, T.D.; SRIVASTAVA, R. Children with medical complexity: an emerging population for clinical and research initiatives. **Pediatrics**, v.127, n.3, p. 529-38, mar. 2011.
- 3 - LUPATINI, E.D.O.; MELO, O.; SANTANA, R.; SENA, R. **Assistência Farmacêutica em Pediatria no Brasil: recomendações e estratégias para a ampliação da oferta, do acesso e do Uso Racional de Medicamentos em crianças**. Brasília: Ministério da Saúde. 2017, 82 p.
- 4 - FRASER LK; et al. Polypharmacy in Children and Young People With Life-limiting Conditions From 2000 to 2015: A Repeated Cross-sectional Study in England. **Journal of Pain and Symptom Management**, v.64, n.3 (e1), p. 213-21, 2022.
- 5 - SANTOS, P.R.A.D; ROCHA, F.L.R.; SAMPAIO, C.S.J.C. Ações para segurança na prescrição, uso e administração de medicamentos em unidades de pronto atendimento. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 40 (esp), p. 1-9, 2019.

6 - BRASIL. Ministério da Saúde. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. **Anexo 03: Protocolo de segurança na prescrição, uso e administração de medicamentos.** Brasília: Ministério da Saúde, 2013.

7 - WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Medication Without Harm – Global Patient Safety Challenge on Medication Safety.** Geneva: World Health Organization, 2017.

8 - VALETE, C.O.S.; FERREIRA, E.A.L.; BRUNO, C.H. O protagonismo da criança em cuidados paliativos para a efetivação da sua segurança. **Cad. Ibero Am. Direito Sanit.** [Internet]. v.11, n.3, p. 52-69,2022. Disponível em: <https://doi.org/10.17566/ciads.v11i3.927> Acesso em: 20 de setembro de 2022.

9 - BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 1.130/2015.** Institui a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília: Ministério da Saúde, 2015.

10 - BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria 344/98.** Aprova o Regulamento Técnico sobre substâncias e medicamentos sujeitos a controle especial. Brasília: Ministério da Saúde, 1998.



REABILITAÇÃO CARDIOPULMONAR INTRA-HOSPITALAR: PROTOCOLO DE ATENDIMENTO FISIOTERAPÊUTICO

Thiago Luciano Rodrigues da Silva

Ana Carolina da Silva Coelho

Patrícia Morgana Rentz Keil

Resumo: Adolescente com Fibrose Cística, dependente de oxigenoterapia, taquidispneico basal com esforço ventilatório e limitação às atividades de vida diária.

Equipe Multiprofissional: *Fisioterapia*

Tema: *Reabilitação cardiopulmonar intra-hospitalar*

Pergunta-base: *Quais condutas a tomar para auxiliá-lo na retomada de suas atividades de vida diária?*

Introdução

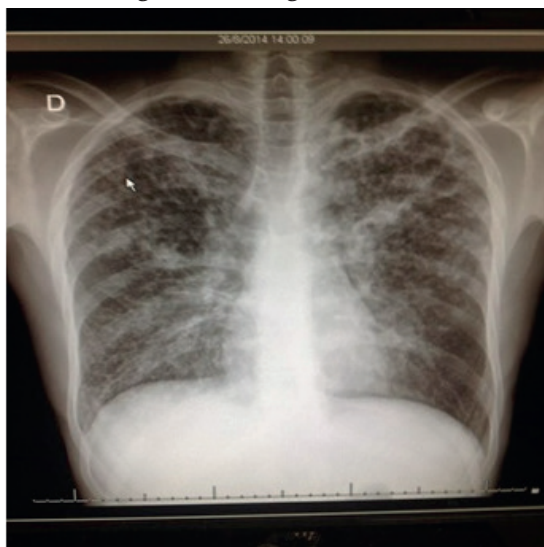
Cuidados paliativos consistem em uma abordagem que envolve os cuidados centrados no paciente e na família com a finalidade de otimizar a qualidade de vida, antecipando, prevenindo e tratando o sofrimento. São oferecidos quando os tratamentos curativos já não são eficazes, ou seja, quando foram esgotadas as possibilidades de tratamento e não houve uma resolução da doença. Nesses casos, os cuidados estão focados em controle de sintomas, gerenciamento do fim da vida, comunicação com parentes e estabelecimento de metas de cuidados, o que garante dignidade na morte e no poder de decisão.¹

São exemplos de enfermidades que requerem cuidados paliativos: cardiopatias, doenças neuromusculares degenerativas, encefalopatias, fibrose cística (FC), neuropatias hematológicas e neurológicas. Neste cenário, a função do cuidado paliativo pediátrico é assistencial, pois nos quadros das doenças mencionadas, a condição patológica e funcional é grave, representando um perigo real ou potencial para vida².

O paciente do nosso estudo, já dependente de oxigenoterapia, em uso de cateter nasal de oxigênio domiciliar em 2 litros/minutos, apresentava padrão respiratório basal de taquidispneia com esforço expiratório e fala levemente pausada, saturação de pulso de oxigênio (SpO₂) em 92%. Evidenciava-se também piora do esforço importante para atividades de vida diária.

Conforme estudos de Brandão Neto³, é comum radiografia de tórax apresentar padrão de aprisionamento de ar bilateral e grande área de infiltrados (Fig. 1).

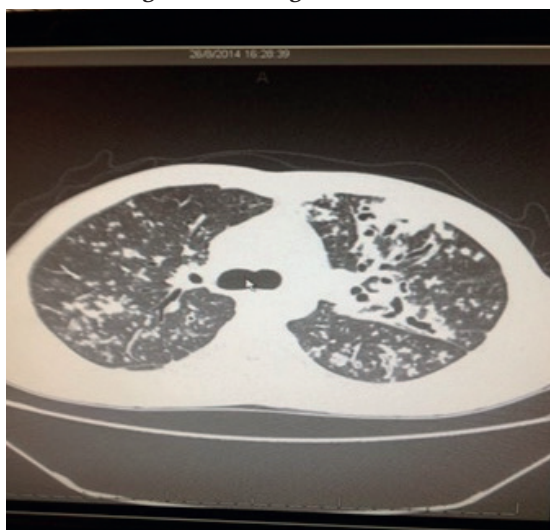
Figura 1 - Radiografia de tórax



Fonte: Brandão Neto³, (2014).

Na tomografia de tórax, é possível observar a presença de bronquiectasias dilatadas no hemitórax (Fig. 2).

Figura 2 - Tomografia de tórax



Fonte: Brandão Neto³, (2014).

Paciente com histórico de inúmeras internações recorrentes, cerca de 3 a 4 internações/ano, com tempo de permanência hospitalar entre 3 e 4 meses. Corriqueiramente, era admitido no pronto socorro pediátrico com quadro de insuficiência respiratória e necessidade de resgate em suporte ventilatório não invasivo (VNI) até sua estabilização. Mantinha a VNI no decorrer da interação com estabilização da função pulmonar, seguindo posteriormente para reabilitação cardiopulmonar.

Discussão

Neste momento, discorreremos sobre a progressão da doença pulmonar, reabilitação pulmonar e o programa de reabilitação pulmonar.

1) Progressão da Doença Pulmonar

Dentre as manifestações clínicas na FC, a progressão da doença pulmonar é a principal causa de morbimortalidade desses pacientes. Por sua vez, o caráter de doença obstrutiva crônica ocorre devido alterações fisiopatológicas pulmonares que envolvem a produção de secreções mais espessas e viscosas, repetidos episódios de infecção e inflamação pulmonar, limitação nas trocas gasosas e alterações gasométricas, prejuízo na mecânica ventilatória e expansibilidade torácica. Fatores esses que somados, resultam em prejuízos pulmonares permanentes e no declínio da função pulmonar^{4,6}.

Assim, com a progressão da enfermidade, a obstrução das vias aéreas respiratórias somado ao aprisionamento de ar acarretam um importante quadro de dispneia. Além disso, outro fator crucial é a disfunção muscular causada pela deficiência do metabolismo, má nutrição e desequilíbrio de eletrólitos. Culminando na inatividade física, inflamação sistêmica e *stress* oxidativo, que resulta, assim, na diminuição da tolerância aos exercícios⁷.

Dentre as complicações já citadas, episódios recorrentes de exacerbação pulmonar da doença são importantes causadores da piora do quadro pulmonar e progressão da gravidade da doença^{8,9}.

Comumente, durante os episódios de exacerbações da doença, ocorre a necessidade de hospitalização do indivíduo para acompanhamento multiprofissional. O tratamento nesse período envolve a combinação de terapias inalatórias, antibioticoterapia, intensificação da desobstrução das vias aéreas e otimização do estado nutricional^{5,6}. Nesse contexto, a fisioterapia respiratória é um importante aliado no tratamento de indivíduos com FC, principalmente durante a exacerbação dos sinais e sintomas respiratórios. Dentre os recursos utilizados, temos as terapias inalatórias, exercícios musculoesqueléticos, técnicas de desobstrução brônquica, dispositivos e a ventilação não invasiva, são elementos fundamentais na reabilitação pulmonar na FC^{10,11}.

2) Reabilitação Pulmonar

Nesse respeito, Button et al.¹² definem

Reabilitação pulmonar é compreendida como intervenção baseada na avaliação seguida por terapias personalizadas, como exercícios, treinamento, educação e mudança de comportamento, entre outros, projetados para melhorar a condição física e psicológica de pessoas com doenças respiratórias e promover a adesão a longo prazo comportamentos que melhoram a saúde.¹²

Como parte de um programa de reabilitação, a fisioterapia respiratória atua com técnicas de desobstrução brônquica, que otimizam o transporte mucociliar, deslocando as secreções para as vias aéreas superiores^{9,10,13}:

Considerando a importância de melhorar a função pulmonar e aumentar o nível de atividade física de indivíduos com FC, foi elaborado um programa de reabilitação intra-hospitalar. O programa foi dividido em duas etapas:

1 - ETAPA: Fisioterapia Respiratória

Essa etapa consistia na melhora da função pulmonar específica. Um exemplo de programa elaborado para esses pacientes consiste no uso de suporte ventilatório não invasivo associados com exercícios respiratórios ativos.

2 - ETAPA: Reabilitação Cardiopulmonar

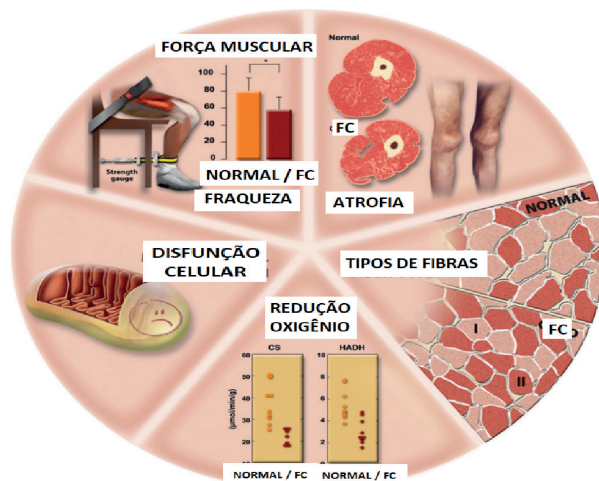
Nesta, o paciente já apresenta menor uso de oxigenoterapia, na maioria das vezes em dispositivos de baixo fluxo, como o cateter nasal de oxigênio. Dessa forma, devido ao estado de fraqueza muscular global e descondição cardiopulmonar, a primeira parte dessa etapa é realizada com o auxílio da VNI. Enfatizando marcha estacionária, treinamento com degrau e agachamento. Toda a terapia era realizada com monitorização dos sinais vitais¹⁰.

Com a evolução e maior tolerância ao exercício, a segunda parte consistia em realizar os mesmos exercícios, sem o auxílio da VNI finalizando com deambulação no corredor.

Sabe-se que a disfunção dos membros inferiores (MMII) é uma relevante consequência sistêmica dos doentes crônicos, sendo que os exercícios podem ter um efeito positivo na biologia muscular. A reabilitação melhora a função muscular, exercitando os MMII, otimizando a morfologia dos músculos¹⁴.

Nessa perspectiva, a reabilitação tem como objetivo trabalhar as fibras musculares de contração lenta e rápida com exercícios aeróbicos, visando estimular mudanças musculares para a redução da quantidade de ácido lático durante a atividade física melhorando a tolerância aos exercícios. Detalhes observados na figura abaixo^{9,15-17}.

Figura 3 - Adaptações nas doenças pulmonares crônicas



Fonte: Extraído e adaptado de O'Donnell¹⁶.

De maneira que um programa de exercícios regulares melhora a função cardiorrespiratória, flexibilidade e o desempenho neuromotor¹⁸. Uma série de estratégias (suplementação nutricional, antibióticos, respiração assistida e exercícios) são empregadas por profissionais de saúde para aumentar a aptidão aeróbica funcional, enquanto objetivam simultaneamente reduzir o declínio do estado clínico e os custos associados ao tratamento da doença. Os programas de reabilitação mostraram algum efeito na melhora da taxa de oxigênio e na ventilação dos pacientes com FC¹⁹.

Logo, os componentes do treinamento (tipo, intensidade, duração e frequência da atividade física) devem ser suficientes para provocar adaptações benéficas, mas também devem ser adaptados a um indivíduo. Nesse contexto, um aumento progressivo no volume e intensidade da atividade física ao longo do tempo deve ser considerado e adaptado ao participante individual²⁰.

Nesse ínterim, a reabilitação pulmonar é um recurso fundamental no manejo de pacientes com FC, principalmente nos períodos de internação hospitalar. As quais quando prolongadas associada a progressão da doença causam o aumento da fraqueza muscular esquelética, a baixa capacidade aeróbica e lesões pulmonares permanentes, reduzindo a qualidade de vida desses pacientes.

Portanto, a implementação de programa de reabilitação pulmonar composto por técnicas de remoção de secreção, exercícios ativos, conforme gravidade, auxiliam no tratamento intra-hospitalar de pacientes com FC, podendo reduzir sobretudo o tempo de internação hospitalar.

Referências:

- 1 - MERCADANTE, S.; GREGORETTI, C.; CORTEGIANI, A. Palliative care in intensive care units: Why, where, what, who, when, how. **BMC Anesthesiology**, v.106, n.1, p.16-18, Aug. 2018.
- 2 - RICO, A.P. Cuidados intensivos y cuidados paliativos. **An Pediatr (Barc)**, v.62, n.5, p.409-11, 2005.
- 3 - BRANDÃO NETO, R.A. Fibrose Cística. **Medicina Net** [Internet]. 2014. Disponível em: https://www.medicinanet.com.br/conteudos/casos/5961/fibrose_cistica.htm Acesso em 07 de outubro de 2023.
- 4 - KHAN, M.A.; ALI, Z.S.; SWEEZEY, N.; GRASEMANN, H.; PALANIYAR, N. Progression of cystic fibrosis lung disease from childhood to adulthood: Neutrophils, neutrophil extracellular trap (NET) formation, and NET degradation. **Genes**, v.10, n.3, p.2-23, feb. 2019.
- 5 - TURCIOS, N.L. Cystic fibrosis lung disease: An overview. **Respir Care**, v.65, n.2, p.233–51, feb. 2020.
- 6 - MCLEOD, C.; et al. Outcomes and endpoints reported in studies of pulmonary exacerbations in people with cystic fibrosis: A systematic review. **Journal of Cystic Fibrosis**, v.19, n.6, p.858-867, 2020.
- 7 - BURTIN, C.; HEBESTREIT, H. Rehabilitation in patients with chronic respiratory disease other than chronic obstructive pulmonary disease: Exercise and physical activity interventions in cystic fibrosis and non-cystic fibrosis bronchiectasis. **Respiration**, v.89, n. 3, p. 181–9,2015.
- 8 - DAVIS, S.D.; BRODY, A.S.; EMOND, M.J.; BRUMBACK, L..C; ROSENFELD, M. Endpoints for clinical trials in young children with cystic fibrosis. **Proceedings of the American Thoracic Society**, v.4, n.4, p. 418–30. 2007.
- 9 - ATHANAZIO, R.A.; et al. **Diretrizes brasileiras de diagnóstico e tratamento da fibrose cística**. J Bras Pneumol, v.43, n.3, p. 219-245, 2017.
- 10 - HERNANDES, N.A. Recomendação Brasileira de Fisioterapia na Fibrose Cística: um guia das boas práticas clínicas. **ASSOBRAFIR Ciência**, v.10, supl.1, p. 1-10, 2019.
- 11 - MCILWAINE, M.; BRADLEY, J.; ELBORN, J.S.; MORAN, F. Personalising airway clearance in chronic lung disease. **European Respiratory Review**, v.26, n.143, p. 1-12, 2017.
- 12 - BUTTON, B.M.; et al. Physiotherapy for cystic fibrosis in Australia and New Zealand: A clinical practice guideline. **Respirology**, v. 21, n. 4, p. 656–67, 2016.
- 13 - BRADLEY, J.M; MORAN FM; ELBORN JS. Evidence for physical therapies (airway clearance and physical training) in cystic fibrosis: An overview of five Cochrane systematic reviews. **Respir Med.**, v.100, n.2, p. 191–201, 2006.

14 - MALTAIS, F.; et al. An official American thoracic society/european respiratory society statement: Update on limb muscle dysfunction in chronic obstructive pulmonary disease. **Am J Respir Crit Care Med.**, v.189, n.9, p. 15-62, May 2014.

15 - BERNARD, S.; et al. Aerobic and Strength Training in Patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease. **Am J Respir Crit Care Med**, v.159, n.3. p. 896-901, 1999.

16 - O'DONNELL, D.E.; GUIRE, M.M.C.; SAMIS, L.; WEBB, K.A. General Exercise Training Improves Ventilatory and Peripheral Muscle Strength and Endurance in Chronic Airflow Limitation. **Am J Respir Crit Care Med**, v.157, n.5 (Pt 1), p. 1489-97, 1998.

17 - TROOSTERS, T.; GOSSSELINK, R.; DECRAMER, M. Short-and Long-term Effects of Outpatient Rehabilitation in Patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease: A Randomized Trial. **Am J Med**, v.109, n.3, p. 207-212, 2000.

18 - PFIRRMANN, D.; et al. Applicability of a web-based, individualized exercise intervention in patients with liver disease, cystic fibrosis, esophageal cancer, and psychiatric disorders: Process evaluation of 4 ongoing clinical trials. **JMIR Res Protoc**, v.7, n.5. p. 1-25, May 2018.

19 - WILLIAMS, C.A; SAYNOR ZL; TOMLINSON OW; BARKER AR. Cystic fibrosis and physiological responses to exercise. **Expert Review of Respiratory Medicine**, v.8, n.6, p. 751-762.2014.

20 - RADTKE, T; et al. Physical exercise training for cystic fibrosis. **Cochrane Database of Systematic Reviews**, v.11, n.11, p. 1-132, 2017.



O IRMÃO SAUDÁVEL, A DOENÇA E O HOSPITAL: ATUAÇÃO DO PSICÓLOGO

Solange Aparecida Araújo

Rafaela Moura de Souza

Sílvia Mara Herbelha Joppert

Resumo: Atuação do psicólogo no reencontro entre irmãos, sendo a paciente crônica adolescente em fase terminal.

Equipe Multiprofissional: *Saúde Mental*

Tema: *O irmão saudável, a doença e o hospital*

Perguntas-bases: *Como é o trabalho do psicólogo junto a irmãos saudáveis em ambiente hospitalar?*

Introdução

A paciente era uma adolescente com diagnóstico médico de Fibrose Cística, em internação hospitalar. Devido a necessidade de progressão do suporte ventilatório, foi internada na Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos e em Cuidados Paliativos. A adolescente e sua família foram acompanhados pelo serviço de psicologia durante todo o tempo de internação. Entretanto, com a piora do quadro clínico, a mãe demonstrou preocupação frente às possibilidades de tratamento e verbalizou medos referentes à finitude da filha, gerando muita angústia e sofrimento. Com a compreensão dessa vivência, a mãe expressou desejo de aproximação familiar e solicitou a visita do filho (aqui chamaremos de X), com a intenção de promover o reencontro entre os irmãos e possivelmente, uma despedida entre eles.

O objetivo deste capítulo é discutir a visita de irmãos saudáveis à unidade de internação, dando ênfase ao trabalho do psicólogo junto aos irmãos que adentram ao ambiente hospitalar, por meio de relato um de caso.

Discussão

As relações familiares são de extrema importância para o desenvolvimento humano; é no convívio familiar que surgem as primeiras experiências emocionais, de forma que tais relações afetivas influenciam no desenvolvimento da

personalidade e a constituição psíquica da criança. Dentre essas relações, surge a convivência entre irmãos. Nesse sentido, autores^{1,2} afirmam que as relações fraternas são duradouras e contribuem com significativos aspectos na constituição dos sujeitos, nas relações interpessoais, no convívio social e entre pares. É comum que nesta interação surjam afetos de cumplicidade e companheirismo, assim como, sentimentos de rivalidade, ciúmes e disputas pelo amor parental.

Nesse contexto, a hospitalização e adoecimento de uma criança é um fator de estresse e fonte de preocupações não somente para o sujeito afetado, como também para a família. Esta vivência afeta a dinâmica e organização do núcleo familiar, impõe aos membros uma reestruturação dos papéis, a necessidade de mudanças e modos de funcionamento diferentes dos até então vivenciados. O convívio familiar é invadido por sentimentos de preocupação, medos, impotência, tristeza, insegurança, culpa e angústias.

Desde 1990, o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA, 1990)³ autoriza a presença de acompanhante em unidades de internação para suporte à criança hospitalizada. Com a presença das mães como acompanhantes, os filhos saudáveis são deixados a cuidados de outrem, e são impactados pela ausência destas figuras de cuidado e afeto, além do irmão doente.

Para além desta ausência concreta, muitas vezes as questões emocionais maternas são povoadas por preocupações, cuidados e incertezas frente ao diagnóstico da criança com enfermidade crônica, ficando o filho saudável com reduzido espaço no psiquismo dos pais. Em muitos momentos, essa figura parental é afetada por um sentimento de culpa pela falta de atenção aos filhos saudáveis^{4,5}, com a sensação de estar optando pelo filho hospitalizado e causando um sofrimento ao “preterido”.

Dessa forma, estudos sobre irmãos de criança doente apontam que uma das fontes de sofrimento destes jovens são originárias da separação dos membros familiares e que os mesmos apresentaram preocupações e maior empatia quanto ao sofrimento como dores do irmão internado.^{2,6}

Sendo assim, os irmãos de crianças adoecidas e internadas convivem com impactos emocionais significativos, experimentando sentimentos de abandono, tristeza, culpa e rivalidade. Dorea² em seus estudos aponta que os irmãos saudáveis utilizam a formação reativa e a negação como mecanismo de defesa para lidar com os sentimentos de rivalidade e ciúmes que tem em relação ao irmão doente, banindo, assim, os conflitos desta relação.

Segundo Hilkner et al⁷ os irmãos não enfermos apresentam dificuldades em lidar com seus sentimentos e percepção, ficando em situação de vulnerabilidade e exclusão. O processo de adoecimento implica inevitavelmente na criança saudável, uma vez que diante das circunstâncias necessita amadurecer para

além de seu tempo e condições emocionais^{2,7}.

Em atendimento e escuta de mães com crianças internadas, os filhos que estão em casa são trazidos aos atendimentos em forma de preocupação, pois apresentam manifestações como choro constante, apatia, tristeza, sintomas físicos, dificuldades em ir à escola, regressões de aspectos já adquiridos como controle dos esfíncteres, uso de chupeta e mamadeira, além de pedidos para visitarem os irmãos internados^{2,5,6}. Todos esses sintomas são lidos pela família e equipe como sinais de sofrimento e angústia.

Muitas vezes, os filhos saudáveis são poupados das informações sobre o estado clínico do irmão doente, as informações chegam de forma rasa e os pais não conseguem ou não dispõem de condições emocionais para escutar e acolher as manifestações emocionais destes filhos².

Entendendo que os mesmos necessitam de uma escuta atenta e empática, os irmãos saudáveis também demandam cuidados em saúde. A partir dos recentes estudos e literatura específica quanto ao sofrimento do irmão saudável frente ao processo de adoecimento e hospitalização da criança com doença crônica é fomentada a discussão a respeito da possibilidade da inclusão dos irmãos em unidade de internação, e é neste contexto que são pensados programas de visita aos irmãos.

Conforme o *Programa Nacional de Humanização (PNH)*⁸ é necessário oferecer um ambiente favorável que promova o bem estar global da criança hospitalizada e de seus familiares, em especial aos irmãos. Em 1996, Mosch e Delamonica^{9,10} implantaram o *Programa de Acolhimento aos Irmãos de Bebês Internados em Unidade de Tratamento Intensivo Neonatal* em uma clínica privada da cidade do Rio de Janeiro. Essa implantação pioneira serviu de modelo para o *Programa de Visita aos Irmãos* que faz parte do *Programa de Atenção Humanizada ao recém-nascido de Baixo Peso em UTI* preconizada desde 2002^{6,8}.

Nesse sentido, diversos autores^{5,6,8,11} destacam em seus trabalhos realizados em Unidade de Internação de Neonatologia que as visitas favorecem a construção das relações fraternas, o estreitamento dos laços familiares, ajudam na diminuição do estresse, possibilitam a compreensão do diagnóstico e estado clínico do irmão e a ausência materna, além de beneficiar a criança internada. Diuana¹¹ aponta que a visita dos irmãos saudáveis resgata a subjetividade do irmão enfermo e traz perspectivas para além do diagnóstico e da hospitalização.

Nas palavras de Vasconcellos⁵ “é unânime, no relato dos pais, a melhora na atitude dos filhos”. Quanto aos resultados da visita de irmão em Unidade de Internação, Morsch, Carvalho e Lopes¹⁰ os definem como:

Extremamente satisfatórios, tendo em vista muito boas repercussões no comportamento destes irmãos, que se mostram, a partir da visita, mais tranquilos e mais compreensivos em relação à ausência dos pais. Por

outro lado, têm diminuído as fantasias sobre culpas diante da doença do bebê permitindo o estabelecimento de laços fraternos mais saudáveis e prazerosos.

Deste modo, a equipe pediátrica tem como finalidade atender aos pacientes em processo de adoecimento e seus familiares, entretanto, a inclusão de um irmão saudável no ambiente hospitalar é um assunto delicado, controverso entre os membros da equipe e permeado de desafios. Atualmente, as equipes de saúde demonstram sensibilidade e abertura frente a essa possibilidade, se propondo a refletir e desenvolver estratégias de cuidado ampliado de acordo com as particularidades de cada caso.

Teixeira⁶ aponta que a visita dos irmãos é um momento importante na rotina das unidades, sendo que por meio desse contato podemos observar e testemunhar as relações familiares acontecendo. Em programas de visitas implementados em outros hospitais, Morsch e Delamonica⁹ apontam como positivo a entrada dos irmãos em UTI Neonatal, uma vez que proporcionam diminuição das angústias, culpa e fantasias, estimulam os vínculos familiares, aproximação, manutenção e construção dos vínculos fraternos.

Em contrapartida, dentre os pontos de preocupação para a não realização destas visitas estão os riscos de infecção, a exposição ao ambiente com sofrimento e vulnerabilidades físicas, o medo de ocasionar mais sofrimento emocional negativos às crianças^{9,12}, bem como a adversidade em lidar com as questões emocionais decorrentes destas visitas¹². Segundo Silva, et al.¹³ a equipe sente-se despreparada a lidar com o sofrimento infantil neste contexto.

Acrescenta-se a necessidade apontada por Morsch e Delamonica⁹ para um cuidado especial com irmãos cujo diagnóstico não é favorável, ou há evidência ou possibilidade de morte. Porém, Diuana¹¹, Borges¹² indicam que visitas de irmão em UTI Pediátrica ainda não são práticas vigentes.

Autores como Silva¹³, Morsch e Delamonica⁹, Diuana¹¹, Vasconcellos⁵, descrevem artigos quanto à visita de irmãos à UTI Neonatal, assim como Borges, et al.¹² relatam quanto à visita de crianças em Unidade de Internação de adultos. Apresenta-se como unanimidade nestas pesquisas que a visita de crianças saudáveis em contextos de hospitalização é um trabalho multiprofissional cuidadoso, cauteloso, organizado e respeitoso, requerendo o envolvimento de todos os membros da equipe de saúde para alinhamentos necessários para sua concretização.

Em contexto pediátrico, para realização das visitas é necessário que haja um planejamento por parte da equipe e dos familiares conjuntamente. Assim, as unidades também são preparadas de forma que o contato seja feito somente com o irmão adoecido e de preferência não com outros pacientes, buscando

tornar o ambiente acolhedor e não assustador. Para que as visitas cumpram seus objetivos busca-se compreender o estado clínico do irmão doente, ou seja, o melhor momento da criança internada, assim como a dinâmica da unidade em que a criança se encontra, e a partir de então as visitas são agendadas com data, horário e tempo delimitado.

Logo, o serviço de psicologia promove em suas intervenções o cuidado integral com a família, participando do planejamento junto a equipe, concretização e acompanhamento antes, durante e depois da visita da criança saudável ao irmão doente.

Antes da concretização da chegada do irmão ao hospital, essa questão é trabalhada nos atendimentos realizados com a família. A liberação de visita ao paciente em estado grave ou crítico requer a compreensão das demandas desta solicitação, para tanto, na escuta psicológica realizada com a família, em especial com a mãe, apura-se se este seria um desejo familiar ou de fato um desejo da criança. A promoção desta visita respeita o ritmo da família, suas possibilidades, suas particularidades, funcionamento, crenças e dinâmica.

Seguindo modelo proposto por diferentes autores^{5,9,12}, a promoção e acompanhamento da visita entre irmãos em contexto de hospitalização é feito em três etapas:

Etapa 1 - Compreender as fantasias e sentimentos referentes ao encontro com a doença, hospital e irmão adoecido

Contudo, antes da entrada na unidade de internação é necessário conhecer e compreender como está sendo a vivência dessa criança frente ao adoecimento do irmão. Para tanto, é realizada a escuta desta criança, visando estabelecer vínculo de confiança e identificar impressões, fantasias, medos e angústias, esclarecimentos sobre o funcionamento do hospital, identificação dos conhecimentos sobre o quadro clínico do paciente. Aproveita-se este contato para esclarecer e orientar sobre o funcionamento dos equipamentos hospitalares, rotinas, vestimentas diferenciadas, assepsia e possíveis restrições.

Etapa 2 - Visita propriamente dita

A psicóloga acompanha o irmão, família e equipe durante a permanência da criança dentro da unidade de internação. Observa, acolhe, identifica, reconhece e valida os sentimentos existentes nesse contato, para além do que é falado, servindo de suporte às manifestações, recolhendo vestígios de sentimentos para além do expressado, buscando vivências e significados deste encontro.

Etapa 3 - Espaço de compartilhamento das impressões, sentimentos e elaboração da vivência hospitalar

Após a saída da unidade, busca-se oferecer subsídios para compreensão

da vivência hospitalar, compartilhamento de sentimentos e impressão, fortalecimento da função fraternal, proporcionando a subjetivação desta experiência. Para tanto, utiliza-se materiais lúdicos e gráficos. Mannoni apud Dorea²:

A verbalização de uma situação dolorosa possibilita à criança dar um sentido ao que ela está vivendo. É preciso dar voz a essas crianças e é por meio da técnica do brincar que o psicólogo consegue abrir um canal de comunicação, tanto para compreender a situação vivenciada por essas crianças como para intervir, quando necessário.

Estes recursos servem de suporte para a expressão de conflitos, fantasias e angústias, e também como suporte para as intervenções, uma vez que os aspectos de sofrimento têm a possibilidade de serem reconhecidos e significados ^{5,11,14}.

Autores^{15,16} apontam a utilização do desenho da criança como forma de expressão, organização das informações e recurso facilitador do processo de elaboração simbólica das experiências do adoecimento e hospitalização.

Para Trinca¹⁷, o desenho livre e ou dirigido por crianças e adolescentes é um potente instrumento para comunicações diretas e indiretas daquilo que não são capazes de compreender e por conseguinte, expressar de forma verbal. Já, Aberastury¹⁸ diz que “por meio da atividade lúdica, a criança expressa seus conflitos e, deste modo, podemos reconstruir seu passado, assim como no adulto fazê-lo através das palavras”.

No que se refere a X, como uma boa parte dos irmãos, é impactado pelo processo de adoecimento de sua irmã. Antes do encontro solicitado pela família foi realizado atendimento psicológico com o mesmo que chega ao ambiente hospitalar com ar de curiosidade, demonstrando disponibilidade para falar de suas expectativas, da saudade intensa da irmã, lembrando as experiências compartilhadas no ambiente familiar, com especial interesse em entender como se dá a vida no hospital.

Neste atendimento inicial junto à psicóloga, X conseguiu construir e verbalizar perguntas quanto ao estado da irmã, expressando diversas dúvidas sobre seu quadro clínico, referindo ainda preocupações sobre ela estar acordada, sobre poder ouvir as pessoas ao seu redor, conseguir conversar ou se ela sentia dor. Embora demonstrasse certa compreensão quanto à gravidade do quadro clínico, fez perguntas sobre alta hospitalar, possíveis datas para a alta e até mesmo uso de aparelhos para suporte de vida em ambiente doméstico. Demonstrou especial curiosidade quanto à necessidade e função dos aparelhos utilizados pela irmã. Foi possível perceber o quanto os relatos, dúvidas concretas e tão específicas demonstravam a necessidade de compreender e integrar a vivência hospitalar. Durante este atendimento, X demonstrou desejo em ver a irmã novamente e trazer um pouco de alegria para ela, visualizando potência no afeto e reencontro entre ambos.

Neste primeiro atendimento da equipe de psicologia com X, pôde-se acolher gentilmente suas memórias afetivas, valorizar seus sentimentos e incentivar a expressão de suas dúvidas quanto à rotina hospitalar a qual sua irmã estava submetida.

Em momento posterior, já na visita ao leito da irmã, X foi minucioso, observou atentamente os aparelhos, a cama da irmã, ensaiou uma aproximação cuidadosa até segurar, acariciar e dirigir palavras a ela. Esse momento tornou-se essencial, uma vez que o quadro clínico da adolescente adoecida inspirava cuidados e incertezas. Notamos um encontro familiar que não ocorria há um longo tempo entre mãe, pai e irmãos, e que todos estavam preparados para este momento juntos. Posto isto, a equipe de saúde apesar de manter-se à disposição, buscou garantir momentos privativos e íntimos para paciente e família.

Após finalizada a visita, a equipe de psicologia realizou acolhimento ao X, que prontamente iniciou um desenho. Figura 1 é uma representação gráfica construída a partir do desenho original, que não foi utilizado para preservar a identidade da criança e manter o sigilo profissional.

Figura 1 - Minha irmã



Com muito entusiasmo, X descreveu ter desenhado sua irmã, linda e feliz, usando um vestido novo, rodado e com as cores favoritas dela. Disse que ela estava num palco bem grande, cantando para muitas pessoas e que todos a aplaudiram muito. Neste é possível observar a irmã em um lugar de muito destaque, uma irmã idealizada e cheia de potencialidades, num significativo contraste com a fragilidade física encontrada anteriormente durante a visita.

Destaca-se que após o término do desenho central, X iniciou a pintura da cortina vermelha ao redor do palco, sem deixar nenhum espaço em branco,

como se pretendesse preencher os espaços vazios e as lacunas de uma forma minuciosa e quase que obsessiva. Há anos X vem buscando responder perguntas e preencher vazios importantes em relação ao adoecimento da irmã, em relação às mudanças familiares, e até mesmo seus hiatos afetivos, com sentimentos intensos e ambivalentes em relação a este processo.

Investir tempo colorindo as cortinas do palco tomou proporção terapêutica relevante neste atendimento a X, de forma que ao desenhar e falar, este pode simbolicamente representar e refletir quanto à alegria quando as cortinas da vida estão abertas, representando o início do espetáculo de sua irmã, as luzes e holofotes acesos sobre ela, refletir quanto à duração do show em que ela tem voz e destaque, bem como representar o fim da apresentação, em que se aplaude, se despede do artista que está em cena, e há o apagar de luzes, fechamento das mesmas cortinas e os espectadores não mais veem a cantora no palco, numa mistura de sentimentos: alegria pela experiência compartilhada, mas dor pela despedida.

O desenho colorido intensamente, cheio de movimento e vivacidade foi demonstrando o quanto a irmã ocupa lugar afetivo na vida de X, o quanto de amor e carinho este investe na relação de ambos, mas o quanto o despedir-se e o “fechar as cortinas” ainda se fazia algo ruidoso e de difícil metabolização para ele.

X demonstrou interesse e necessidade em abordar aspectos relacionados à finitude e morte, e ao longo do atendimento psicológico a linguagem simbólica, metafórica e gráfica permitiu a abordagem de tais aspectos a partir da oferta de um espaço seguro para tais expressões, com uma psicóloga que acolhesse, nomeasse e traduzisse afetos e sensações neste processo de luto que se iniciava.

A sociedade ocidental contemporânea coloca o medo da morte como um dos motivos da conspiração do silêncio. A doença de si mesmo ou de alguém próximo é uma forma de entrarmos em contato com o que a todo tempo tentamos ocultar: a morte. Essas situações colocam a criança frente ao sofrimento e dor, entrando em contato com sentimentos de medo, frustração e tristeza.

Segundo Araújo¹⁹ é através da escuta que a criança constrói e elabora a experiência de perda. A construção simbólica da perda; se faz através da possibilidade da expressão dos sentimentos e afetos. Para dar conta da prática, fomos reconhecendo e validando os sentimentos de X, ofertando espaço e aprofundamento. A necessidade de prolongamento da produção gráfica, tornou-se uma forma de expressar a dificuldade de separação e o pintar seria uma necessidade de preencher um espaço que a irmã deixaria, uma forma de preencher um vazio e permanecer com a irmã internalizada.

Nesse aspecto, reconhecer o sofrimento e necessidade de inclusão dos cuidados dos irmãos saudáveis, se faz necessário. Para amenizar o sofrimento, a visita dos irmãos torna-se um dispositivo de cuidado da criança doente e de sua família.

Viabiliza-se, então, um momento para compreender as relações familiares servindo como suporte às manifestações da criança e da família, desenvolvendo a capacidade de suportar a dor do outro e auxiliar na construção de subsídios para o enfrentamento dos desafios desta experiência.

Compreendemos que se faz necessário dar importância e protagonismo para a criança, lugar por ela pouco experimentado frente ao adoecimento grave de um irmão, levando em consideração que o sujeito em questão trará suas próprias vivências para o processo de adoecimento, cuidando ainda das vivências simbólicas e concretas da criança que adoce e da família que acompanha este processo.

Dessa forma, a visita dos irmãos saudáveis à criança com doença crônica tem impactos em todos os seus envolvidos: criança doente, família e equipe. Percebe-se o estreitamento dos laços parentais e equipe de saúde, ocasionando maior compreensão das necessidades da família e confiança na equipe de cuidado. Apesar dos desafios diários envolvidos nessa prática, poder refletir, discutir, problematizar e buscar inovações garante uma assistência de qualidade, promotora de cuidado integral, humanizada e singular em pediatria.

Referências

- 1 - MESSA, A.A.; FIAMENGHI, J.R.G.A. O impacto da deficiência nos irmãos: histórias de vida. **Ciênc. Saúde Coletiva** [Internet]. v.15, n.2, p.529-38, mar. 2010. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232010000200029> Acesso em 15 de julho de 2023.
- 2 - DÓREA, A.A. Os efeitos psicológicos em irmão saudáveis de criança portadora de cardiopatia. 2010. 130f. Dissertação [Mestrado em Psicologia Clínica] - Universidade de São Paulo. São Paulo. 2010.
- 3 - BRASIL. Lei federal nº 8069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente: Rio de Janeiro: Imprensa Oficial, 2002.
- 4 - NOGUEIRA, A.J.; RIBEIRO, M. T. “Na sombra da doença”: uma revisão de literatura sobre a vivência da doença crônica complexa na fratria. **Revista Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación e Avaliação Psicológica**, v.1, n.54, p. 19-33, 2020.
- 5 - VASCONCELLOS. A. **O bebê, o psicanalista e a uti neonatal: intervenção e transmissão em psicanálise**. 1. ed. Vitória: Editora Cousa; 2012.
- 6 - TEIXEIRA, J. C. Fraternidade à flor da pele: visita de irmãos na UTI pediátrica. 2020. 102 f. Dissertação [Mestrado em Psicologia Escolar e do Desenvolvimento Humano]. São Paulo. Universidade de São Paulo; 2020.
- 7 - HILKNER, S. H.; BECK, A.R.; TANAKA, E.Z.; DINI, A.P. Percepções de irmãos de crianças hospitalizadas por doença crônica. **Revista de Enfermagem Referência** [Internet]. v. IV, n.20, p. 77-91, 2019. Disponível em DOI: <https://>

doi.org/10.12707/RIV18074 Acesso em: 12 de julho de 2023.

8 - BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Política Nacional de Humanização** (PNH). Brasília: 1ªEd. 2013, 16 p.

9 - MORSCH, D.S.; DELAMONICA, J. Análise das repercussões do Programa de Acolhimento aos Irmãos de Bebês Internados em UTI Neonatal: “Lembraram-se de Mim!”. *Ciênc. Saúde Coletiva*, [Internet]. v.10, n.3, p.677-87, jul. 2005. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232005000300024> Acesso em: 12 de julho de 2023.

10 - MORSCH, D.S.; CARVALHO, M.; LOPES, J.M. Programa de visitação dos irmãos aos bebês internados em UTI neonatal. **Pediatria Moderna**, v.33, n.7, p.481-88, 1997.

11 - DIUANA, M.C. Laço fraterno: um estudo a partir da experiência clínica no CTI pediátrico. **Psicol clin** [Internet]. v.22, n.2, p.226, 2010. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-56652010000200026> Acesso em: 12 de julho de 2023.

12 - BORGES, K.M.K.; GENARO LT; MONTEIRO MC. Visita de crianças em unidade de terapia intensiva. **Rev bras ter intensiva** [Internet]. v.22, n.3, p.300-4, jul. 2010. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-507X2010000300013> Acesso em: 12 de julho de 2023.

13 - SILVA, T.C.; MATHIOLLI, C.; ARAUJO, J.P.; ZANI, A.V. O irmão do recém-nascido prematuro na unidade neonatal: percepção dos pais e profissionais. **Braz. J. Hea. Rev.** [Internet]. v.4, n.4, p.16616-31. 2021. Disponível em: <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BJHR/article/view/33998> Acesso em 10 aug. 2023.

14 - PIRES, L. P. **O jogo analítico: questões técnicas na clínica com crianças**. 2013. 205f. São Paulo. Tese [Doutorado em Psicologia Experimental] - Universidade de São Paulo. 2013.

15 - NIGRO, M. **Hospitalização: o Impacto na Criança, no Adolescente e no Psicólogo**. 1. ed. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2005.

16 - MENEZES, M.; MORÉ, C.L.; CRUZ, R.M. O desenho como instrumento de medida de processos psicológicos em crianças hospitalizadas. **Aval. psicol.** [Internet]. v.7, n. 2, p. 189-198.2008. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-04712008000200010&lng=pt Acesso em 10 aug. 2023.

17 - TRINCA, W. **Investigação clínica da personalidade: o desenho livre como estímulo de apercepção temática**. 2ª ed. São Paulo: EPU. 1987, 154 p.

18 - ABERASTURY, A. **A criança e seus jogos**. Rio de Janeiro: Vozes; 1972. 92 p.

19 - ARAÚJO, F. Concepções sobre o luto e morte na infância. **In: MARIOTTO, R.M; MOHR, A.M.** A vivência da morte e do luto na infância e adolescência: recortes psicanalíticos. Salvador: Ágalma; 2019. 208-224 p.

CAPÍTULO 15

SERVIÇO SOCIAL E CUIDADOS PALIATIVOS: DIREITO E ACOLHIMENTO AO PACIENTE E SEUS FAMILIARES

Roseli Aparecida Monteiro

Mayza Lorena Barbosa da Silva Noronha

Talita da Hora e Silva

Resumo: Criança encaminhada via sistema de saúde, para consulta ambulatorial devido à doença renal. Apresentou internação prolongada e, nesse período, foram realizadas estratégias de articulação familiar e com o território para potencializar o tratamento de saúde e qualidade de vida do paciente.

Equipe Multiprofissional: *Serviço Social*

Tema: *Cuidados Paliativos e atuação profissional*

Pergunta-base: *Quais as condutas e participação do Serviço Social junto à equipe de cuidados paliativos com crianças?*

Introdução

O Serviço Social, como profissão, tem conquistado espaços importantes nas diversas áreas da sociedade. Na saúde, tendo em vista a materialização do trabalho e a efetivação do projeto ético-político profissional, o assistente social tem atuado na viabilização das garantias de condições necessárias ao alcance da saúde individual e coletiva, aos bens e serviços que são indispensáveis à efetivação dos direitos sociais.

Pensando nisso, julgamos necessário trazer para discussão um caso clínico que exigiu do Serviço Social posicionamento significativo frente às demandas que surgiram ao longo do acompanhamento. Trata-se de uma criança encaminhada para atendimento ambulatorial devido a doença renal. Após a primeira consulta, foi encaminhada para internação que se prolongou por um ano até o seu óbito.

Antes da internação, a criança residia com a família em terreno multifamiliar, no interior do estado. A principal cuidadora e responsável legal era a avó, em virtude do uso abusivo de substâncias psicoativas pelos genitores. Por esse motivo, a avó materna passou a ser reconhecida como principal referência de cuidado à criança.

Por sua vez, a avó era pessoa idosa, com patologias que inviabilizavam o deslocamento frequente ao hospital. Em razão da idade e do diagnóstico de doença crônica, a avó era beneficiária do Benefício de Prestação Continuada (BPC)^① no valor de 1 salário mínimo. Era com esse valor que a avó provia todas as necessidades da família.

Em vista desse contexto sociofamiliar, o Serviço Social atuou junto à equipe de saúde de Cuidados Paliativos e à rede intersetorial pertencente ao território de origem [Secretaria de Saúde, Unidade Básica de Saúde (UBS) e Centro de Referência de Assistência Social (CRAS)], a fim de assegurar a continuidade do tratamento de saúde da criança, o fortalecimento dos vínculos familiares e a melhora da qualidade de vida do paciente e de seus familiares, até o curso final da doença.

Discussão

Sabe-se que as doenças crônicas demandam um olhar ampliado, com foco para a totalidade da vida dos pacientes acometidos, a fim de que sejam asseguradas as melhores condições de existência no decurso da doença, na terminalidade da vida e na fase de luto dos familiares¹.

Dentro desta perspectiva, os Cuidados Paliativos constituem uma abordagem ampla e interdisciplinar que tem por finalidade a promoção da qualidade de vida de pacientes acometidos por doenças ameaçadoras da vida e de seus familiares, através do diagnóstico precoce, da avaliação e do controle de sintomas multidimensionais, como a dor física, psicossocial e a espiritual²⁻³.

Nesse sentido, a Organização Mundial da Saúde³ (OMS) define os Cuidados Paliativos como uma abordagem que visa à melhoria da qualidade de vida dos pacientes e seu núcleo familiar, no enfrentamento de questões associadas à doença ameaçadora da vida. Tem como propósito a prevenção e o alívio da dor, bem como as demais complicações físicas, psicossociais e espirituais.

Assim, a Resolução n°41/2018⁴ regulamenta as diretrizes de cuidados paliativos nas Redes de Atenção à Saúde do SUS, referido, no artigo 2º, que os

Cuidados paliativos consistem na assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença que ameace a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais⁴.

Nesse viés, os Cuidados Paliativos pediátricos distinguem-se dos adultos em muitos aspectos, inclusive no que concerne aos impactos do adoecimento infantil sobre a dimensão social e econômica da família, haja vista o

surgimento da doença em uma fase significativa para o desenvolvimento biopsi-
cossocial do ser humano⁵.

Em vista disso, o Serviço Social desempenha papel de grande relevância nas equipes de atenção em Cuidados Paliativos pediátricos, considerando a centralidade da assistência não apenas no paciente, mas também na sua família², visando a materialização do acesso integral à saúde.

No caso clínico apresentado, a atuação do Serviço Social demandou o uso de competências e técnicas como o acolhimento, escuta qualificada, reunião familiar, trabalho interdisciplinar, articulação com as políticas públicas e rede de apoio. Por isso, torna-se relevante descrever quais as condutas e participações do Serviço Social junto à equipe de Cuidados Paliativos com crianças, a partir das demandas apresentadas pela família, ao longo de aproximadamente 2 anos de internação do paciente.

Portanto, visando o delineamento do perfil socioeconômico da família, o conhecimento da rede de suporte e a construção do mapa de rede territorial, o Serviço Social atuou na realização do acolhimento e da escuta qualificada da família, especialmente, da cuidadora principal, na figura da avó materna. Dessa maneira, a construção do perfil socioeconômico possibilitou à equipe de saúde hospitalar e de cuidados paliativos, o conhecimento sobre os recursos internos e externos à família, fundamentais para a condução do caso.

Evidentemente, a avó figurou como personagem essencial durante todo o processo de internação da criança, a despeito das limitações relacionadas à sua idade avançada, à sua condição de saúde e ao analfabetismo. Importante destacar que o Brasil apresenta crescimento da população idosa, a maior parte com doenças crônicas e alguns com limitações funcionais⁶. Atrelado a esse fato, quanto mais velho o grupo populacional no país, maior a proporção de analfabetos, demonstrando que as pessoas que hoje são idosas não tiveram acesso à alfabetização na infância/juventude e permanecem analfabetas na vida adulta, conforme Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (PNAD).⁷

Nesse ínterim, todo esse quadro de vulnerabilidade configurava-se como barreira na compreensão do quadro clínico e na participação ativa da avó no processo de cuidado em saúde da criança. Dessa forma, o Serviço Social desempenhou papel relevante na interlocução junto aos demais membros da equipe de saúde hospitalar e de Cuidados Paliativos, de modo a oferecer subsídios e conhecimentos adequados à avó, em relação ao diagnóstico da criança, as formas de tratamento e progressão da doença, respeitando o seu nível social, educacional, cultural e religioso.

Além disso, as informações sobre o CRAS³ de referência da família possibilitaram a construção de um trabalho articulado com o corpo técnico do

referido equipamento, possibilitando o acesso da avó materna ao Benefício de Prestação Continuada (BPC), em virtude de sua idade e condição econômica. Ademais, as cirurgias e exames intra-hospitalares da criança só foram possíveis em virtude da interlocução do Serviço Social e o CRAS do município, por meio do acionamento da avó, com fins de recolhimento de suas digitais, visto que era não alfabetizada.

Para mais, o conhecimento sobre os serviços de saúde do município de origem possibilitou a construção de um trabalho articulado entre o Serviço Social hospitalar, UBS e Secretaria Municipal de Saúde, a fim de garantir a continuidade do cuidado em saúde da avó, em virtude de ter doença crônica. Ademais, a distância entre o município de origem e o hospital onde a criança estava internada concedia à família o direito de acesso ao Tratamento Fora de Domicílio (TFD)⁴. Dessa forma, em razão da fragilidade de acesso às informações por parte da avó, o Serviço Social hospitalar articulou junto à Secretaria de Saúde de origem o fornecimento de transporte para deslocamento da avó à unidade hospitalar.

Acrescenta-se a isso, que havia, na família, questões relacionadas ao uso abusivo de álcool e outras drogas, que se configura como um problema de saúde pública no Brasil. Seu uso indevido gera a exposição a diversas vulnerabilidades, como o abandono dos estudos, a prática de atividades ilícitas, a negligência consigo e com outras pessoas⁸. Nesse sentido, o Serviço Social trabalhou no acolhimento desta família, a fim de que se sentisse parte do processo de tratamento da criança, a despeito de suas limitações de saúde. Além disso, o Serviço Social atuou de maneira constante na desmistificação do modelo ideal de família junto aos componentes da equipe multiprofissional, trazendo à tona corresponsabilidade do cuidado em saúde da família, Estado, comunidade e profissionais da saúde, quando o paciente é uma criança.

Por fim, durante o processo de fim de vida da criança, quando o tratamento modificador da doença não mais se configurava como uma possibilidade, o Serviço Social e a equipe de Cuidados Paliativos realizaram reuniões com todas as equipes que prestavam assistência ao paciente, para traçar um plano terapêutico que garantisse conforto nesse período.

Uma das questões levantadas foi o envolvimento afetivo das equipes, em decorrência do longo período de internação e do distanciamento familiar, sendo assim foi realizada uma reunião aberta a todos que, de alguma forma, participavam dos cuidados à criança. Houve uma participação expressiva das equipes, e foram alinhadas medidas de conforto com a participação de todos.

A execução de tal planejamento atingiu seu objetivo e, em seus últimos dias, a criança permaneceu a maior parte do tempo acompanhada por

profissionais e visitas esporádicas da avó, sendo tratada com muito carinho, histórias, alimentos e brinquedos preferidos e, acima de tudo, respeito e afeto. Quando a equipe se permite olhar além da doença e atuar neste sentido, a finitude é um caminho mais leve de se percorrer.

Uma reflexão importante é perceber como o contexto familiar e social influencia nos vínculos familiares, podendo torná-los fragilizados na medida em que a sua relação com o desemprego, baixa renda e doença intensifica ainda mais o adoecimento familiar, seja ele mental ou social.

Assim, o foco da atuação do Serviço Social foi pautado na perspectiva de garantia de direito do paciente e de seus familiares, viabilizando a efetivação do objetivo dos Cuidados Paliativos, que é a garantia da qualidade dos sujeitos envolvidos, em todos os aspectos físicos, emocionais, sociais e espirituais.

Referências

- 1 - ANDRADE, L. O papel do assistente social na equipe. In: CARVALHO, R.T.; PARSONS, H.F. **Manual de Cuidados Paliativos ANCP**. Porto Alegre, 212.592 p.
- 2 - BRASIL, Ministério da Saúde. **Manual de Cuidados Paliativos**. São Paulo: Hospital Sírio Libanês, 2020. 176 f. Disponível em: <https://cuidadospaliativos.org/uploads/2020/12/Manual-Cuidados-Paliativos.pdf>. Acesso em: 02 março 2023.
- 3 - OMS. Organização Mundial Da Saúde. **Cuidado Paliativo**. Disponível em: <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>. Acesso em: 06 set 2023.
- 4 - BRASIL. **Resolução N° 41/2018**. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cit/2018/res0041_23_11_2018.html Acesso em: 01 ago 2023.
- 5 - IGLESIAS, S.; ZOLLNER, A.; CONSTANTINO, F. Cuidados paliativos pediátricos. **Residência Pediátrica**. 2016; v.6, n.1, p.46-54. Disponível em: <http://residenciapediatrica.com.br/detalhes/235/cuidados-paliativos-pediatricos/en-US>. Acesso em: 10 de março de 2023.
- 6 - BARRETO, M.S; CARREIRA, L.; MARCON, S.S. Envelhecimento populacional e doenças crônicas: Reflexões sobre os desafios para o Sistema de Saúde Pública. **Kairós-Gerontologia** [Internet]. v.18, n.1, p.325-392015. Disponível em: <https://revistas.pucsp.br/index.php/kairós/article/view/26092>. Acesso em: 03 set 2023.
- 7 - BRASIL. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios – PNAD**. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/estatisticas/sociais/trabalho/9171-pesquisa-nacional-por-amostra-de-domicilios-continua-mensal.html> Acesso: 06 set 2023.

8 - MASTROIANNI, F. DE C.; BALSANELI, E.; PALAMIN, J.N. A influência do uso de substâncias psicoativas nos cuidados maternos segundo mães usuárias: um estudo qualitativo. **CBSM** [internet]. v.11, n.28, p. 151-69, 2019. Disponível em: <https://periodicos.ufsc.br/index.php/cbsm/article/view/69389>. Acesso em: 03 set 2023.

Notas

① O Benefício de Prestação Continuada (BPC), está previsto na Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS), com a finalidade de assegurar o acesso a um salário mínimo por mês, ao idoso com idade igual ou superior a 65 anos ou à pessoa com deficiência de qualquer idade. Para as pessoas com deficiência, a condição de saúde tem que ser capaz de lhe causar impedimentos de ordem biopsicossocial, que o impossibilite de participar plenamente da vida em sociedade, em igualdade com as demais pessoas.

② Entende-se aqui as famílias a partir de suas múltiplas estruturas e perspectivas relacionais, sendo compreendidas como espaços altamente complexos, com capacidade de construção e reconstrução no decurso da história.

③ O Centro de Referência de Assistência Social (CRAS) é a porta de entrada da Política de Assistência Social, configurando-se como serviço público, responsável pela oferta de programas, benefícios e projetos sociais. O CRAS atua no fortalecimento de vínculos familiares, na promoção do acesso a direitos sociais e na melhoria da qualidade de vida dos usuários do serviço.

④ O Tratamento Fora de Domicílio (TFD) consiste em benefício destinado aos usuários do SUS que necessitam realizar tratamento de saúde fora do seu município de origem, dentro do estado ou em outra unidade da federação brasileira. Dentre os benefícios concedidos pelo TFD, destaca-se o transporte terrestre, aéreo e fluvial, nos casos de pacientes ribeirinhos.

AÇÕES INTEGRADAS DA EQUIPE MULTIPROFISSIONAL EM UM CASO PALIATIVO: ASSISTÊNCIA HUMANA E COMPASSIVA

Equipe Multiprofissional

Resumo - Adolescente com doença neurológica degenerativa em Cuidados Paliativos.

Equipe: *Multiprofissional*

Tema: *A ação multiprofissional durante os Cuidados Paliativos*

Pergunta-base: *Quais as ações realizadas pela equipe multiprofissional junto ao paciente durante a internação hospitalar?*

Introdução

Ao chegarmos ao último relato desta obra, decidimos trazer um olhar multiprofissional sobre o mesmo paciente. Apesar dos casos anteriores terem sido apresentados exclusivamente por um dos setores vinculados à assistência à saúde, cabe ressaltar que eles foram atendidos por toda a equipe.

Quando a progressão da doença e a proximidade da finitude é uma realidade a ser vivenciada pelo paciente, família e equipe, surge uma nova etapa.

Nesse relato abordaremos sobre cuidados integrais à saúde do paciente pediátrico, intervenções fisioterapêuticas respiratórias e motoras, orientação nutricional, atendimento pedagógico com recursos adaptados ao aluno, otimização e promoção do uso racional de medicamentos, reconhecimento de sua Rede de Proteção Social, cuidados em saúde mental e emocional e Cuidados Paliativos.

Discussão

O paciente ingressou na unidade de internação pediátrica com relato de desconforto respiratório, desnutrição e infecção pulmonar, consequência da doença de base, que havia progredido muito nos últimos meses.

Assim, visando o acompanhamento integral e a complexidade do caso, o paciente foi acompanhado por várias especialidades na internação, dentre elas, a equipe médica pediátrica, enfermagem, fisioterapia, nutrição, serviço social, fonoaudiologia, farmácia, classe hospitalar e psicologia. Com o agravo da

doença, o mesmo precisou ser submetido à colocação de sonda nasogástrica e, em seguida, implantação de gastrostomia, além do uso de oxigenoterapia contínua. Com as limitações do tratamento curativo, a irreversibilidade da doença de base ameaçadora à vida em estágio avançado de evolução, a equipe de cuidados paliativos iniciou o acompanhamento.

Nesse contexto, a equipe de enfermagem explicou sobre a importância da higienização e dos cuidados com o corpo. Foi estimulada uma rotina após observação de baixa autoestima e falta de interatividade. O paciente não gostava de mudança de decúbito, sendo necessária a adição de colchão piramidal. Procuramos incentivá-lo em novos hábitos, para tanto, oferecemos uma *necessaire* com produtos básicos de higiene, como sabonete, desodorante, pente, escova e pasta de dente. Trouxemos o espelho para o leito e efetuamos uma ação de valorização da sua imagem. Pentamos seu cabelo, passamos gel e utilizamos cremes envolvendo os familiares nas ações de cuidado. A cada etapa, elogiamos seus progressos.

Ademais, a equipe de enfermagem, o tempo todo, vislumbrava o adolescente em sua integralidade, assistindo-o em sua subjetividade, envolvendo o saber afetivo com a arte de cuidar. O cuidado é uma ação que necessita de conhecimento científico e habilidades técnicas da enfermagem, respaldado em teorias que facilitem e permeiam suas ações, como identificar causas de desconforto, auxiliar em atividades habituais do cotidiano, seja em cuidados básicos ou avançados em enfermagem¹. Nessa troca, obtivemos o apoio da família, que respondia positivamente às nossas solicitações, contribuindo em seu tratamento. Por fim, vimos o quanto este adolescente apreciava nossas intervenções e respondia, satisfatoriamente, às ações de cuidado e estímulos.

A intervenção fisioterapêutica no nosso paciente teve como objetivo a diminuição da sensação de dispneia, que surgia quando o mesmo estava com alguma secreção e não conseguia ter força para tossir. Foi necessário auxiliá-lo com técnicas passivas para remoção de secreção e de tosse². Ficava ansioso com a possibilidade de que o oxigênio fosse reduzido e, durante o atendimento que demandava mais dele, pedia que aumentássemos o suporte, pois não queria ter a sensação de falta de ar.

Nesses momentos, conversávamos sobre coisas que ele gostava e tentávamos tirar o foco da situação. Durante as intervenções motoras, buscamos dar enfoque aos exercícios funcionais³ através de atividades lúdicas, como o futebol adaptado, que além de diminuir os incômodos de estar acamado, era uma de suas atividades preferidas. Também o levávamos para passear no corredor em cadeira de rodas, aproveitando para tirá-lo do quarto e ver o dia/sol. Essas atividades despertavam um sorriso em seu rosto, ajudando-o a passar de uma forma mais leve pela hospitalização.

Nesta doença, a apresentação clínica é progressiva e debilitante com comprometimento motor e respiratório, podendo evoluir com doença pulmonar crônica e pneumonias recorrentes. Observa-se também depuração mucociliar deficiente, com tosse ineficaz e aspiração, além da fraqueza muscular respiratória progressiva que se agrava quando o paciente necessita ficar acamado, levando em alguns casos a necessidade de oxigenoterapia.

Quanto aos aspectos nutricionais, trabalhamos para reduzir os sintomas como náuseas, disfagia, diarreia e obstipação intestinal, manter a hidratação, adequar o peso e composição corporal⁴. Estas ações no tratamento nutricional visam à promoção da saúde. Com a orientação da equipe de nutrologia, optou-se pela utilização de uma sonda nasoenteral para auxiliar na recuperação nutricional e, mais tarde, uma gastrostomia.

Com o auxílio da equipe de fonoaudiologia foi possível manter dieta por via oral, adaptando a consistência e preferências do paciente sempre que possível. Os aspectos nutricionais não envolvem somente o estado nutricional, mas autonomia, sensação de prazer, segurança e bem-estar⁵. Além disso, o tempo todo nos preocupávamos com a segurança do paciente em terapia nutricional, porém, em determinados casos, nos permitimos reavaliar condutas e protocolos diante da realidade do paciente. A partir daí, o foco se direciona a algo pelo qual não existem regras ou legislações, somente a humanização e conforto. Desta forma, com o passar dos meses, a equipe decidiu liberar um dia na semana para ele comer o que quisesse, sendo instituído o lanche livre nas tardes de sexta-feira (“Sextou!”). Os pedidos variaram entre sanduíches, hambúrgueres e cachorros-quentes.

Na Classe Hospitalar descobrimos que o nosso paciente era *expert* em dinossauros! Sabia classificá-los em *Ornithischia* e *Saurischia*, além de nomeá-los em tireóforos, terópodes, marginocéfalos entre tantos outros nomes. Junto às professoras, construiu um varal dos dinossauros, informando as características de cada espécie. Apesar de não conseguir escrever sozinho, narrava curiosidades de cada personagem. Procurávamos em nossos encontros, trazer propostas diferenciadas, com materiais estruturados e adaptados às suas necessidades, promovendo o desenvolvimento da criatividade, repertório vocabular e interações. Também, trabalhávamos com livros, tintas e víamos o seu envolvimento pelas propostas pedagógicas. Nosso aluno ia nos ensinando, mostrando que a educação contribui para que as crianças desenvolvam suas singularidades⁶. O atendimento iniciava após o relato do seu dia, das visitas e medicações que recebia. Procuramos relacionar os conteúdos curriculares com temáticas de seu interesse. Certa vez, disse que gostaria de confeccionar um quebra-cabeça dos desejos. Enumerou que queria um quarto só para ele, que gostaria de poder viajar pelo

Brasil, que esperava trabalhar e ganhar muito dinheiro para poder ajudar a mãe.

A família, que acompanhava as mediações em seu leito, registrava os momentos através de fotos e vídeos, apoiando-o em suas conquistas, que apaziguava os sintomas estressantes do adoecimento.

Adoecer traz inúmeros impactos emocionais tanto para a família quanto para o paciente, ocasionando sofrimento de todas as ordens.

Durante o período de internação, adolescente e família receberam os cuidados da equipe de psicologia. O paciente pôde aproveitar o espaço para verbalizar seus medos, receios e angústias, mas também suas preferências, perspectivas e desejo. Dentre eles, receber a visita de familiares.

Com o agravamento do quadro clínico, o adolescente e a família depararam-se com a finitude. O paciente expressou seus medos inicialmente através de manifestações corporais como sensação de falta de ar, dificuldade em dormir e sinais de ansiedade. Posteriormente, manifestações foram sendo reconhecidas e nomeadas e com o tempo transformadas em palavras: “Tenho medo de morrer”.

O cuidado emocional também se faz necessário para a família. Os atendimentos foram realizados com a mãe que demonstrou impactos emocionais do processo de adoecimento. O acompanhamento psicológico serviu como suporte para a expressão das incertezas do diagnóstico do filho, perdas concretas e simbólicas tanto do paciente em questão como de seu outro familiar, também acometido pelo mesmo diagnóstico e o luto se fez presente em muitos momentos.

Do ponto de vista farmacêutico, durante o período de internação, cerca de vinte medicamentos foram prescritos para manejo de sintomas, com alvos terapêuticos em diferentes sistemas orgânicos.

Em meio aos desafios diários, urgências, reuniões multiprofissionais e interdisciplinares, assegurar a qualidade assistencial necessariamente perpassaria por questões relacionadas à segurança do paciente. De modo a evitar erros relacionados à medicamentos e possibilitar o seu uso racional foi essencial conhecer o plano terapêutico, identificar possíveis fragilidades no processo de medicação e envolver o paciente no processo de cuidado.

Nessa perspectiva, o diagnóstico de uma doença crônica invariavelmente afeta a dinâmica sociofamiliar; essas alterações se agravam mediante uma internação prolongada de longa permanência. A rotina de toda família sofre mudanças. A criança é retirada de seu meio e, se a família é composta por outros filhos, estes também são afetados. Cabe ao Serviço Social realizar atendimento à família, sendo qualquer informação importante para compor o estudo social da mesma e traçar nossa intervenção. A mãe relatou as dificuldades enfrentadas, como a falta de acessibilidade na cidade, fato que se torna obstáculo para melhor qualidade de vida, despreparo da escola para receber alunos com limitações

e outras situações enfrentadas pela família. Nesse ínterim, realizamos mapeamento do território onde a família encontrava-se inserida, interagimos com as instituições em busca de Políticas Públicas efetivas e Programas que pudessem colaborar na formação de Rede de Proteção Social a este adolescente. Apesar da família apresentar um caminhar cheio de dor e desafios, demonstrou também um amor incondicional que se transformava em força para enfrentar e transpor todos estes obstáculos.

A abordagem com o paciente e família se deu com base no cuidado integral, abarcando as diversas dimensões humanas, bio, psico, social e espiritual. A equipe de cuidados paliativos atuou favorecendo e intermediando diálogos transdisciplinares, apoiando as equipes primárias de cuidado, com atenção especial aos médicos residentes em formação. A atuação com a família incluiu o delicado processo de abordagem de notícias difíceis e impactantes, conscientização sobre o diagnóstico de base e suas restrições terapêuticas, bem como todo o processo de tomada de decisão compartilhada sobre procedimentos invasivos benéficos e proporcionais, a desospitalização em condição de dependência de tecnologia e, em especial, a reflexão e decisões acerca da finitude e da qualidade de vida.

Momentos valiosos que acendem na memória se relacionam à atuação multiprofissional junto ao paciente, família e médicos residentes, intermediada pela equipe de cuidados paliativos, para que o paciente, de fato, compreendesse a necessidade da realização da gastrostomia, utilizando o brinquedo terapêutico. Além disto, através do conhecimento daquilo que o paciente estimava (filmes, livros, animais, lugares), a equipe conseguiu fazer paralelos e conexões que o aproximasse da realidade posta, sem fraturar ou desvalorizar sua biografia, mantendo-o ativo e atuante em seu próprio cuidado e escolhas.

A emoção do entendimento do processo de doença, e da escolha convicta de opções que considera ser o melhor para si, traz aprendizados a todos acerca do cuidado centrado na criança ou no adolescente e a possibilidade deste, efetivamente, expressar sua autonomia, ainda que em situações tão desfavoráveis. O respeito à autonomia decisória, à individualidade e à biografia da criança e do adolescente trazem à equipe serenidade, fortalecimento, coragem e integração sobre o cuidar para além da cura, podendo decidir pelo melhor interesse deste, a partir de seus próprios desejos, ideais e valores, ainda que sejam diversos daqueles de seus cuidadores.^{7,8} Permitir alguma sensação de controle, ainda que difícil em algumas situações, valoriza o indivíduo em suas potencialidades, recursos internos e autoestima.

Os relatos sensíveis deste livro transbordam a experiência conjunta de assistência, ensino, pesquisa, autoformação e integração de uma equipe pediátrica

engajada, responsável e aberta aos desafios crescentes evidenciados nos cuidados às crianças e adolescentes com condições crônicas complexas ameaçadoras à vida. Compreendendo o ser humano trans biológico de forma ampla, considerando sua complexidade e ambiguidade, é possível dele cuidar de forma transdisciplinar, integral e em sua globalidade⁹.

Durante o período em que esteve internado, a equipe se esforçou para trazer conforto ao paciente, seja físico ou emocional, a fim de evitar ou minimizar o sofrimento. Recebeu os cuidados de toda a equipe para além dos cuidados com a doença, a integralidade na assistência à saúde transcendeu a prática curativa. Próximo ao final do ano, nos despedimos do adolescente que acabou falecendo. Ao longo dos atendimentos, foi possível estreitar os laços com a família e o paciente, o que resultou em um ambiente acolhedor que levou em consideração suas necessidades e as da família.

Em determinados momentos de nossa atuação profissional, nos deparamos com desafios que muitas vezes, apesar do nosso saber técnico, julgamos não aliviar os sofrimentos do paciente e família, porém, surpreendentemente, descobrimos que com um gesto permeado de respeito e empatia é possível acolher e cuidar, e assim proporcionar conforto.

*Conheça todas as teorias, domine todas as técnicas,
mas ao tocar numa alma humana,
seja apenas outra alma humana.*
Carl Gustav Jung

Referências

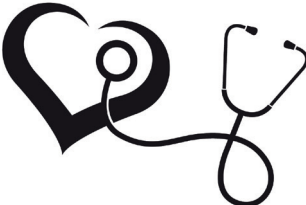
- 1 - PONTE, K.M.A.; SILVA, L.F.; ARAGÃO, A.E.A.; GUEDES., M.V.C.; ZAGONEL, I.P.S. Contribuição do cuidado clínico de enfermagem para o conforto psicoespiritual de mulheres com infarto agudo do miocárdio. **Rev Anna Nery**, v.16, n.4, p.666-73. 2012.
- 2 - SILVA, D.D.; CABRAL, F.D.; OLIVEIRA, D.G. O uso da técnica de empilhamento com ambu manual para reverter atelectasias. **Revista Multidisciplinar do Nordeste Mineiro**, v. 9, n.1. p.1-6, 2022.
- 3 - SANTOS, J.A.V.; MATIAZZI, L.A.; BARRETO, P.H.P.; HASSAN, S.E. Revisão bibliográfica: ataxia-telangiectasia - a importância do diagnóstico precoce. **Revista científica Corpus Hippocraticum**, v.1, n.1, p.1-6, 2021.
- 4 - CARDOSO, A.P. **Simpósio de Cuidados Paliativos para os Hospitais Federais do Rio de Janeiro - Construindo uma rede**. RJ: INCA, 2012, 31 p.
- 5 - MORAES, S.R.; BEZERRA, A.N.; CARVALHO, N.S.; VIANA, A.C.C. Nutrição e qualidade de vida Nutrição, qualidade de vida e cuidados paliativos: uma revisão integrativa. **Rev. Dor.**, v.17, n.2, p.136-40, apr., jun., 2016.

6 - ARENDT H. **A condição humana**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1983.174p.

7 - QUAYE, A.A.; COYNE, I.; SÖDERBÄCK, M.; HALLSTRÖM, I.K. Children's active participation in decision-making processes during hospitalisation: An observational study. **J Clin Nurs**. v.28, n.23-24, p.4525-4537, 2019.

8 - SALTER, E.K.; et al. Pediatric Decision Making: Consensus Recommendations. **Pediatrics**. v.152, n.3, p.e2023061832. 2023

9 - PAUL, P. **Saúde e transdisciplinaridade: a importância da subjetividade nos cuidados médicos**. Trad. Marly Segreto. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo, 2013. 288 p.



POSFÁCIO

Si Bastasen un Par de Canciones¹
É possível encher até o deserto
Com a água do mar
Se duas músicas simples fossem o suficiente
Para unir todos nós
Eu poderia cantá-las tão alto
Que até os surdos me ouviriam
Até os muros que nunca pensamos
Podem cair
Se duas músicas boas fossem o suficiente
Para dar uma mão
Seria possível encontrar mil motivos
Para ser mais humanos
Dedicadas para aqueles que estão
Imersos em um sono muito profundo
Mais fora que dentro desse mundo
Se duas grandes músicas fossem o suficiente
Para fazer as coisas do jeito certo
Se trouxessem as mil esperanças
Dos sonhos cor-de-rosa
E um coração
Que, ao bater, nos transmita
O calor e a força do Sol
O que está acontecendo
Que umas duas músicas não são suficientes para nós

Parabéns a todos que participaram da confecção desta obra e a você que dedicou um tempo para esta leitura, que aproveite e utilize estes exemplos e informações para sua vida profissional e pessoal.

E agora, esperamos que após a leitura destes maravilhosos capítulos, vocês possam refletir sobre os diversos temas apresentados, pois as pessoas que escreveram são, acima de tudo, seres humanos sensíveis que procuram sempre encontrar a criança, dentre todos esses problemas vividos. Profissionais experientes em casos

complexos, que sabem que a multidisciplinaridade é o cerne da questão.

Nada se resolve sozinho nesta vida, quanto mais problemas relacionados à vida e saúde.

E sendo de importância a escrita deste livro, para que outras pessoas recebam o conhecimento adquirido por essa equipe dedicada, que, além dos cuidados holísticos, nunca deixou de lado a ética, o ensino e a ciência. Afinal, trata-se de profissionais ligados a um hospital universitário, onde existe a presença de pessoas ávidas pelo conhecimento, como alunos e residentes de todas as áreas envolvidas nesta multidisciplinaridade.

Apresentam, nas linhas deste livro, exemplos de que o cuidado com a criança envolve muitas outras pessoas, que amam e são amadas por essa criança adoentada. A existência de uma doença em um ser, no início de sua vida, traz muita mudança, dor e sofrimento na família toda, que deve ser acolhida por todos os profissionais envolvidos nos cuidados dessa criança.

Cecília Micheletti

1 - RAMAZOTTI, E.; COGLIATI, A.; CASSANO, P.; BALLESTEROS, I. Si bastasen un par de canciones. In: RAMAZOTTI, E. **En todos los sentidos**. Itália: Sony Music Entertainment: 1990. 5:22min.

ÍNDICE REMISSIVO

A

Ações interativas 22, 97, 100
Acolhimento 21, 22, 23, 27, 29, 60, 75, 76, 81, 87, 88, 93, 123, 129, 130
Adversidades 22, 57, 76
Alta complexidade 10, 69, 70, 71, 72, 135
Alta hospitalar 22, 47, 55, 63, 66, 69, 96, 99, 103, 104, 122
Assistência em saúde 21, 43
Atenção educacional 21, 47

B

Brinquedos 22, 56, 57, 80, 131

C

Central Nacional de Regulação 22, 85, 86, 88
Classe Hospitalar 3, 5, 6, 8, 21, 22, 47, 48, 49, 89, 90, 92, 93, 135
Condição crônica 1, 21, 29, 38, 47, 51, 57, 75, 79, 96, 97, 100, 103
Criança 1, 6, 8, 19, 21, 22, 23, 25, 28, 29, 32, 37, 40, 41, 42, 45, 51, 53, 54, 55, 56, 57, 58, 63, 64, 65, 66, 70, 71, 72, 75, 76, 77, 78, 79, 80, 81, 82, 83, 85, 86, 87, 88, 89, 90, 91, 92, 93, 94, 95, 96, 97, 98, 99, 100, 101, 104, 105, 106, 107, 118, 119, 121, 122, 123, 124, 125, 126, 127, 128, 129, 130, 136, 137, 141, 142
Cuidado humanizado 31, 56
Cuidados paliativos 21, 23, 29, 31, 32, 34, 38, 39, 40, 41, 42, 72, 75, 96, 100, 107, 109, 114, 127, 128, 129, 131, 134, 137, 138

D

Desenhos 22, 57, 80, 92, 99
Desenvolvimento da criança 8, 22, 57, 89
Desenvolvimento educacional 21
Desnutrição 42, 53, 54, 69, 70, 71, 103, 133
Desospitalização 22, 23, 64, 65, 66, 103, 137
Direitos da criança 22, 98
Diversidade 21, 28, 50, 57, 86, 93
Doença 19, 21, 22, 23, 29, 30, 32, 37, 38, 40, 41, 42, 47, 48, 50, 51, 54, 56, 57, 59, 60, 61, 70, 71, 75, 76, 78, 79, 80, 81, 82, 83, 91, 93, 95, 96, 97, 98, 99, 100, 109, 111, 113, 117, 119, 120, 121, 124, 125, 127, 128, 129, 130, 131, 133, 134, 135, 136, 137, 138, 142
Doença crônica 19, 22, 50, 51, 56, 57, 80, 81, 96, 119, 125, 128, 130, 136
Dor 19, 23, 31, 38, 39, 40, 55, 81, 82, 91, 92, 122, 124, 125, 128, 137, 142

E

ECA 21, 25, 32, 118

- Enfermagem 21, 22, 23, 53, 54, 55, 56, 57, 58, 95, 96, 98, 99, 100, 101, 133, 134, 138
- Equipe multiprofissional 19, 21, 23, 26, 37, 49, 56, 60, 65, 70, 72, 91, 100, 103, 104, 130, 133
- Escuta atenta 22, 31, 81, 119
- F
- Família 19, 21, 22, 23, 26, 28, 37, 40, 41, 42, 43, 51, 56, 57, 58, 72, 79, 81, 82, 85, 88, 96, 97, 99, 100, 105, 106, 109, 117, 118, 119, 121, 122, 123, 124, 125, 127, 128, 129, 130, 133, 134, 136, 137, 138, 142
- Fibrose Cística 23, 75, 109, 114, 117
- I
- Insuficiência renal 21, 51
- Internação 22, 23, 29, 38, 48, 53, 54, 56, 57, 65, 66, 69, 71, 75, 77, 79, 85, 87, 89, 90, 91, 95, 103, 105, 106, 113, 117, 118, 119, 121, 127, 129, 130, 133, 136
- Internação prolongada 22, 54, 57, 127, 136
- Intervenção fisioterapêutica 22, 63, 134
- J
- Judicialização 22, 59, 61, 85, 86
- M
- Medicamentos 23, 38, 40, 59, 60, 61, 96, 103, 104, 105, 106, 107, 133, 136
- Medicina 7, 8, 30, 31, 34, 37, 78
- Médico 40, 44, 54, 82, 85, 86, 87, 117
- Morte 32, 38, 41, 42, 43, 79, 105, 109, 120, 124, 126
- Músicas 22, 56, 57, 141
- P
- Pediatria 5, 7, 8, 21, 37, 40, 53, 56, 72, 73, 87, 125
- Planejamento estratégico 22, 59
- Plano terapêutico 22, 61, 72, 130, 136
- Plano terapêutico nutricional 22, 72
- Polifarmácia 59, 103, 105
- Psicólogo 22, 23, 75, 76, 78, 79, 80, 81, 82, 83, 117, 122
- R
- Relações familiares 23, 39, 81, 82, 117, 120, 125
- S
- Saúde 1, 5, 8, 19, 21, 22, 23, 25, 26, 27, 28, 29, 30, 31, 32, 33, 34, 37, 38, 39, 42, 43, 49, 50, 51, 53, 54, 55, 56, 58, 59, 61, 65, 67, 77, 78, 79, 82, 86, 87, 88, 90, 91, 97, 98, 99, 100, 105, 106, 112, 113, 119, 120, 123, 125, 127, 128, 129, 130, 132, 133, 135, 138, 142
- Saúde hospitalar 1, 21, 129
- Serviço Social 7, 8, 10, 23, 85, 127, 128, 129, 130, 131, 136
- SUS 10, 16, 21, 22, 25, 26, 27, 28, 30, 31, 32, 33, 34, 44, 61, 67, 77, 83, 85, 86,

87, 88, 94, 106, 107, 128, 131, 132

T

Terapia 22, 61, 63, 71, 72, 73, 104, 112, 126, 135

Terapia medicamentosa 22, 61, 104

Terapia nutricional 22, 71, 72, 135

TFD 85, 86, 87, 88, 130, 132

Transculturalidade 22, 95

Tratamento 22, 23, 26, 29, 37, 38, 40, 42, 47, 48, 49, 50, 53, 55, 59, 60, 61, 69,
71, 72, 75, 79, 80, 86, 88, 91, 93, 95, 96, 98, 100, 106, 109, 111, 113, 114,
117, 127, 128, 129, 130, 132, 134, 135

V

Ventilação mecânica 22, 63, 66, 67

