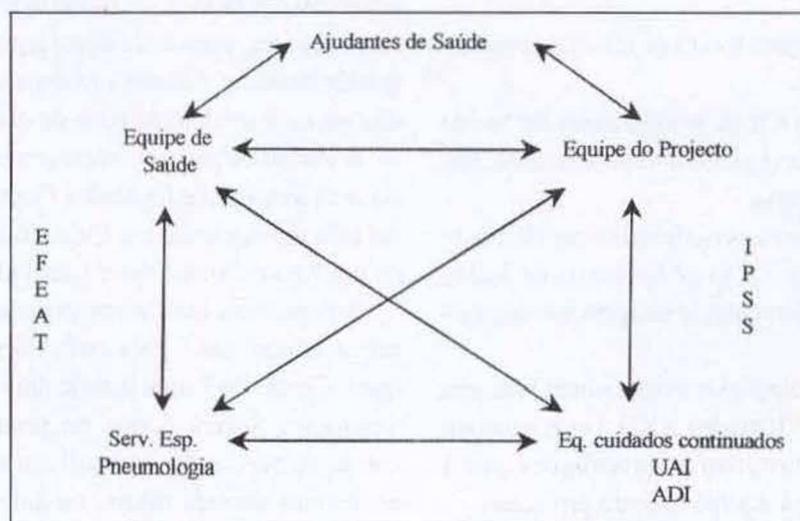


QUADRO XIV  
Círculo de Articulação



- permitiu formar pessoas para lidar, no domicílio, com doentes crónicos e dependentes,
- possibilitou a formação de uma equipa diferente e, subsequentemente,

- a implementação de um projecto de apoio domiciliário que se pretende que contribua para a melhoria da qualidade de vida do doente insuficiente respiratório crónico do nosso concelho.

## Assistência Domiciliária na Doença Respiratória Crónica em Pediatria

M. HELENA ESTÊVÃO

Algumas décadas atrás, as crianças doentes eram tratadas em casa por médicos que faziam visitas domiciliárias. À medida que os avanços técnicos se fizeram sentir, as crianças doentes começaram a ser admitidas nos hospitais. Mais recentemente, com a sobrelotação dos hospitais e a escalada das doenças crónicas, as crianças começaram de novo a ser tratadas no seu domicílio, embora agora, com o apoio de equipamento, algum de elevada tecnologia (1).

Esta elevada tecnologia de que estão dependentes - medicações intravenosas, suporte nutricional incluindo

do alimentação entérica e parentérica, monitorizações de apneia e do ritmo cardíaco, ventilação mecânica, administração de oxigénio suplementar, tratamentos com nebulização e outros, fez com que o nível dos cuidados domiciliários prestados a crianças tenha vindo a sofrer uma escalada íngreme (2).

E para esta escalada contribuiu também o facto de a Neonatologia e os cuidados na área respiratória terem sofrido avanços notáveis nas últimas 2-3 décadas, o que condicionou um aumento importante dos sobreviventes das Unidades de Cuidados Intensi-

vos Neonatais e outros lactentes com patologia cardiorespiratória que anteriormente teriam falecido nos primeiros meses ou anos de vida (3,4).

Há três pontos fundamentais que fazem a distinção entre os cuidados prestados a uma criança ou a um adulto com doença crónica (1):

- 1) – na criança, é maior a variedade de doenças crónicas pelo que a sua prevalência é muito menor que no adulto, o que faz com que a monitorização de situações isoladas torne difícil a avaliação da evolução e do prognóstico das mesmas
- 2) – as situações crónicas da criança têm que ser tratadas e monitorizadas no contexto de desenvolvimento da criança, porque o início, impacto, tratamento e evoluções relevantes das situações crónicas varia substancialmente com os vários estadios de desenvolvimento. Assim, a mesma situação clínica pode carenciar de uma abordagem diferente consoante se trate de um lactente ou de um adolescente (4).
- 3) – a dependência que a criança tem do adulto pressupõe que os cuidados devam ser monitorizados no contexto da família em que a criança se insere.

A maioria das doenças pulmonares crónicas provocam um défice, uma diminuição funcional,

diminuição esta que se pode tornar numa incapacidade por impedir que a criança participe em certas actividades, por exemplo, escolares. Ao fim e ao cabo, a incapacidade traduz o efeito do défice pulmonar na vida da criança (4). Prevenir esta incapacidade é o papel do pneumologista pediátrico e dos cuidados que se vão prestar. Esta prevenção envolve várias vertentes para além da fisiológica – a funcional como seja a frequência escolar ou o grau de independência, a vertente psicológica quer da criança quer da família, bem como também o impacto económico da doença na família (4) – Quadro I.

O objectivo principal da prestação de cuidados no domicílio não visará apenas prolongar a vida da criança, mas mais importante do que isso será melhorar a sua qualidade, aproximando-a da normalidade, tanto quanto possível, promovendo paralelamente a integração da criança no seio familiar e comunitário à custa duma diminuição simultânea do custo-benefício dos cuidados de saúde (4-6) – Quadro II.

As crianças em que poderá haver indicação para cuidados domiciliários da área respiratória são aquelas que apresentam patologia das vias aéreas superiores como o síndrome de apneia obstrutiva do sono, e este com a etiologia variada como síndromes craniofaciais, malácia e outras. Na patologia das vias aéreas inferiores, duas das entidades implicadas são a DPB

QUADRO I  
Papel da assistência domiciliária



**QUADRO II**  
Objectivos

- ✓ melhoria da qualidade de vida da criança e da família
- ✓ integração na família
- ✓ integração na comunidade
- ✓ diminuição do custo-benefício dos cuidados de saúde

e a FQ. Ao contrário da displasia broncopulmonar, em que habitualmente há uma melhoria gradual, a maioria das doenças neuromusculares tem um agravamento progressivo, com uma necessidade crescente de cuidados. Do foro neurológico, a lesão medular traumática surge com alguma frequência, sendo relativamente raro o síndrome de Ondine. As cardiopatias congénitas surgem também de forma crescente, particularmente porque cada vez mais frequentemente são submetidas a correcções que podem não ser totais ou definitivas – Quadro III.

**QUADRO III**  
Caracterização dos doentes

- ✓ patologia vias aéreas superiores
- ✓ p. vias aéreas inferiores
- ✓ p. neuromuscular
- ✓ p. neurológica
- ✓ p. esquelética
- ✓ cardiopatias congénitas e adquiridas
- ✓ anomalias congénitas múltiplas

O sucesso dos cuidados domiciliários passa por um planeamento exaustivo e a compreensão na globalidade da sua multidisciplinaridade (5). O resultado depende do doente, da família, da equipa de prestadores de cuidados e ainda dos fornecedores de equipamentos.

## MÉTODOS

Num programa de assistência domiciliária a uma criança com patologia respiratória crónica devem estar contemplados os seguintes pontos:

1. apoio à criança e família
2. vigilância do equipamento
3. vigilância clínica e funcional
4. intervenção terapêutica na reabilitação.

### 1. Apoio à criança e família

#### *Educação*

A família deve estar e tem que ser motivada, ser colaborante e estar apta a cuidar da criança no domicílio. Os membros da família podem assumir parcialmente, de forma muito válida, papéis de enfermeiros ou outros terapeutas. Este objectivo poderá ser atingido após uma permanência dos familiares junto da criança, no hospital, para que possa haver um período de compreensão de todo o plano de cuidados, um período de treino supervisionado e depois menos vigiado permitindo uma autonomia crescente para garantir uma maior segurança na prestação de cuidados. As famílias devem ter uma descrição pormenorizada e clara de todas as necessidades e objectivos previstos para a criança doente, incluindo aspectos físicos, sociais e psicológicos.

Devem ser alertados para todo o tipo de problemas e intercorrências susceptíveis de ocorrer e quais as atitudes a adoptar em consonância. Em caso de ser prevista necessidade eventual de reanimação cardiopulmonar, a família deve ser instruída e bem treinada nesse sentido.

Idealmente o ensino deve ser feito a dois elementos da família (habitualmente mãe e outro), para que em qualquer circunstância haja sempre um elemento de suporte.

#### *Apoio psicológico e social*

Deve ser assegurado apoio da equipa multidisciplinar à família em caso de dúvidas ou problemas.

O apoio psicológico é muito importante. O tipo de doença crónica exerce influência no risco de disfunção: idade de início da doença, carácter progressivo

ou estável da doença, o prognóstico, o grau de incapacidade motora, interferência com a capacidade intelectual, a previsibilidade e visibilidade das consequências da doença (4).

O apoio do serviço social deve ser equacionado no sentido da aquisição e adequada comparticipação de todo o equipamento antes da alta para o domicílio.

Sempre que possível a criança deverá ser integrada em estabelecimento escolar ou pré-escolar, e nesse caso será benéfico o contacto prévio com os profissionais que irão ter maior contacto com a criança, no sentido de serem alertados para as limitações da criança e eventuais problemas que possam surgir (7).

#### *Apoio técnico*

Em casos clínicos mais graves e de maior dependência tecnológica, o domicílio do doente deverá ser visitado pela equipa antes da alta, idealmente acompanhada por um técnico para verificação da adequação da instalação eléctrica ao equipamento previsto. Devem ser efectuados os arranjos necessários para que caiba todo o equipamento no quarto da criança (6).

O domicílio de qualquer criança com doença pulmonar crónica dependente de tecnologia deve estar apetrechado de telefone. As companhias de telefone e de energia eléctrica e a corporação local de bombeiros devem ser informadas da existência em determinado local de uma criança dependente de tecnologia e susceptível de necessidade de cuidados imediatos (7).

## **2. Vigilância do equipamento**

Nas crianças que têm um monitor de SatO<sub>2</sub> no domicílio é necessário verificar com regularidade o seu funcionamento e os pais estarem alertados para a correcta valorização do sinal.

Relativamente ao restante equipamento, há todo um conjunto que é necessário supervisionar, como seja: cânulas nasais e de traqueostomia, máscaras nasais, sondas de aspiração e nasogástricas, *flutters*,

botões de gastrostomia, catéteres intravenosos, ambu. Este equipamento deverá ser controlado por um elemento de enfermagem. Os sistemas de fornecimento de oxigénio, ventiladores, nebulizadores, aspiradores, deverão ser controlados pela empresa fornecedora. A esta competirá também fazer a contagem de tempo de funcionamento do ventilador.

## **3. Vigilância clínica e funcional**

### *Periodicidade e local*

Na criança o carácter longitudinal da monitorização é um factor importante para o correcto seguimento. O controlo clínico e laboratorial deve ser adaptado a cada criança e caso clínico e a sua frequência determinada pela doença de base, gravidade de atingimento e estabilidade clínica. A avaliação crítica é a que o doente efectua antes da proposta de cuidados domiciliários. Nesta altura deve ser desenhado um protocolo que contemple as avaliações a efectuar, a sua periodicidade, o local e elementos da equipa envolvidos. Doentes com situações críticas complexas ou em deterioração necessitam de visitas mais frequentes.

O contacto com o médico de família ou pediatra local deve ser implementado.

### *Parâmetros a monitorizar*

- crescimento ponderal e desenvolvimento
- compromisso respiratório: a SatO<sub>2</sub> deverá ser monitorizada por períodos de 24 horas, de modo a estarem incluídos no registo vários períodos do dia, nomeadamente, choro, sono, refeição; registo da frequência respiratória ou da ocorrência de apneia, avaliação da função respiratória - *peak-flow*, espirometria, gasometria; avaliação da adaptação e capacidade ao esforço
- atingimento cardiovascular - a pressão arterial, monitorização cardiorrespiratória, ECG, ecocardiografia

- qualidade de sono
- vigilância de estomias: traqueostomia e gastrostomia
- adesão à terapêutica, sua eficácia e problemas na sua utilização.

#### *Avaliação de cuidados*

Neste processo a avaliação de cuidados é uma etapa extremamente importante, particularmente no que diz respeito a qualidade das observações e dos conselhos dados, o seguimento do protocolo de acompanhamento proposto, atingimento dos objectivos. Devem ser efectuados periodicamente balanços dos prognósticos a longo prazo: implementação e aderência ao plano prescrito, qualidade de vida, satisfação do doente, utilização de recursos, avaliação da morbidade não antecipada.

#### *Avaliação da necessidade de reinternamento*

O reinternamento pode manifestar-se como necessário por agudizações com necessidade de intensificação da cinesiterapia, ajuste ou introdução de novos antibióticos ou outras terapêuticas ou ainda ajuste de equipamento de apoio utilizado (oxigénio, ventiloterapia).

#### *Avaliação financeira*

Os cuidados domiciliários em crianças com doença pulmonar crónica e necessidade de apoios técnicos no domicílio colocam uma sobrecarga familiar grande que com o tempo ou aparecimento de outros problemas na família, pode tornar-se dificilmente suportável. O impacto financeiro duma doença crónica na família pode ser grande, podendo condicionar a ocorrência de conflitos intrafamiliares. É necessário o balanço periódico da situação social, que tantas vezes influencia de forma importante a evolução das situações clínicas.

#### **4. Intervenção terapêutica na reabilitação**

As várias modalidades de intervenção terapêutica deverão ser prosseguidas no domicílio, algumas poderão em grande parte ser executadas pelos pais, mas deverá sempre haver apoio de técnicos das várias áreas - cinesiterapia, fisioterapia, terapia da fala e outras.

#### **ESTRUTURA E AGENTES**

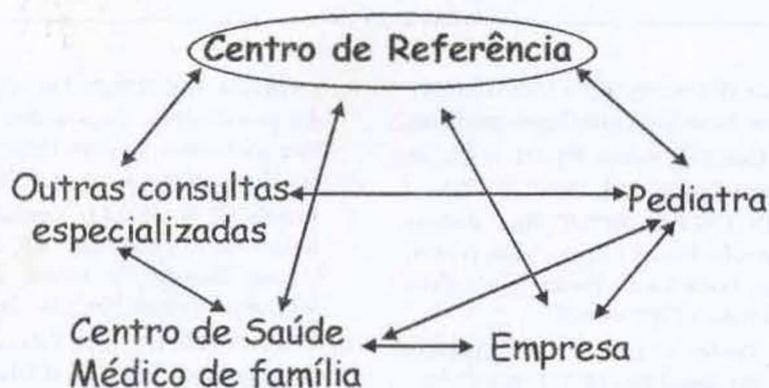
Na organização destes cuidados ao domicílio à criança com patologia respiratória crónica pensamos que o Centro de Referência deve estar sediado numa Unidade Pneumológica Pediátrica Hospitalar, que está em estreita relação com outras consultas especializadas (cardiologia, nutrição, fisioterapia, neurologia), ainda em relação com o Centro de Saúde/Médico de família, com o pediatra assistente e com as empresas distribuidoras do equipamento - Quadro IV.

Os agentes de prestação destes cuidados devem ser parte integrante duma equipa com motivação e treino para cuidados pediátricos. A variedade da patologia e a raridade de algumas entidades, bem como uma diferença de necessidades decorrente das várias etapas de desenvolvimento da criança desde o período de recém-nascido até à adolescência, justificam o tratamento da criança por pessoal com treino especificamente pediátrico.

#### **EXPERIÊNCIA DO HOSPITAL PEDIÁTRICO DE COIMBRA**

Independentemente do que é referido na literatura, a nossa experiência diz-nos que os cuidados no domicílio a estas crianças com patologia crónica se tornaram uma alternativa a estadias hospitalares prolongadas, com vantagens evidentes no respeitante ao desenvolvimento psicossocial da criança, ao equilíbrio da família e à relação custo-benefício do tratamento destas crianças (8).

QUADRO IV  
Estrutura



No Quadro V exemplifica-se o caso de uma criança que vinha a sofrer internamentos cada vez mais frequentes desde o primeiro ano de vida. A partir do momento em que iniciou ventilação nasal no domicílio não voltou mais a necessitar de internamentos.

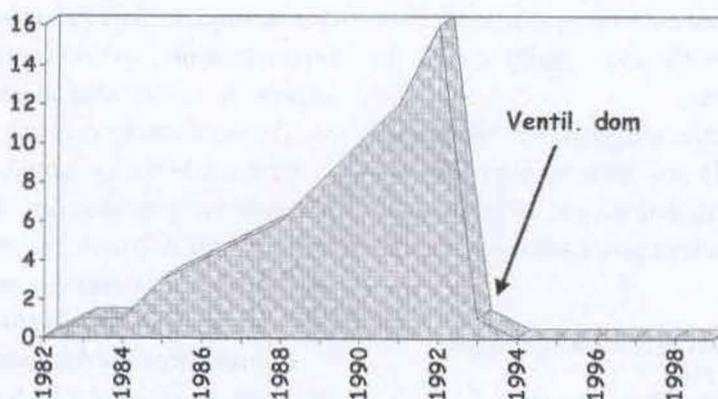
Num inquérito efectuado aos pais de um grupo de crianças (n=37) que fazem ventilação domiciliária, e ainda às crianças/adolescentes que tinham capacidade intelectual para responder, verificou-se que 77% das mães acharam que tinha havido uma melhoria bastante ou muito importante da vida da criança na globalidade, enquanto das crianças/adolescentes (n=13) só uma achou que a sua vida não tinha melhorado nada.

No que se refere à vida dos pais, 19,4% acham que

a sua vida não se modificou em nada. Dos restantes, a maioria refere que dorme melhor, se cansa menos, não se preocupa tanto, e perde menos dias de trabalho. Nestes casos há a ter em conta que os cuidados a estas crianças são prestados maioritariamente pelas mães e que a vida e sobrecarga diminuiriam significativamente se houvesse uma distribuição de tarefas, nomeadamente com pessoal de saúde.

A experiência em cuidados domiciliários na doença respiratória crónica é muito pequena. Alguns bons resultados que há, devem-se à dedicação extrema das mães e à boa-vontade de algum pessoal de saúde, porque a organização estrutural em pediatria é quase inexistente. É urgente a sua implementação !

QUADRO V  
Hospitalização/Ventilação domiciliária



---

**BIBLIOGRAFIA**

---

1. KUHLTHAU K, WALKER D K, PERRIN J M, BAUMAN L. Assessing managed care for children with chronic conditions.
  2. LIPTAK GS. Home Care for Children Who Have Chronic Conditions. *Pediatrics in Review* 1997; 18 (8): 271-273.
  3. McDONALD M, McINTURFF SL, MCINTYRE C. Pediatric Respiratory Home Care. In: Patrick J Dume, Susan L McInturff (eds). *Respiratory Home Care - The Essentials*. Philadelphia: F A Davis Company 1998; 84-112.
  4. SENNHAUSER FH. Quality of life in chronic respiratory disorders in children. *Eur Respir Rev* 1997; 7 (42): 77-81.
  5. VOTROUBEK W. Issues in Home Care. In: Taussig LM, Landau LI (eds). *Pediatric Respiratory Medicine*. St. Louis, Mosby 1999; 364-373.
  6. PANITCH HB, KOLB SM. Home Care of Ventilator-Assisted Children. In: Schidlow DV, Smith DS, eds. *A Practical Guide to Pediatric Respiratory Diseases*. Philadelphia: Hanley & Belfus Inc 1994; 301-306.
  7. KEENS TG, WARD SLD. Ventilatory treatment at Home. In: Beckerman RC, Brouillette RT, Hunt CE (ed). *Respiratory Control Disorders in Infants and Children*. Baltimore: Williams & Wilkins 1992; 371-385.
  8. COMMITTEE ON CHILDREN WITH DISABILITIES. Guidelines for Home Care of Infants, Children, and Adolescents With Chronic Disease. *Pediatrics* 1995; 96 (1): 161-164.
- 

## A Prevenção do Tabagismo com base na Escola

PAULO DUARTE VITÓRIA<sup>1</sup>, M. PAIS CLEMENTE<sup>2</sup>

### 1. O tabagismo: definição do problema

O tabagismo é classificado pela Organização Mundial de Saúde (OMS) como a principal causa evitável de doença e morte no mundo ocidental. Na União Europeia estima-se que morrem meio milhão de pessoas por ano devido ao consumo de tabaco. Quase metade destas mortes ocorre em pessoas com idade entre os 35 e os 69 anos, muito abaixo da esperança média de vida.

A relação forte entre tabagismo e cancro do pulmão foi estabelecida nos anos 60 com base em evidências científicas inquestionáveis. Hoje sabemos que o tabagismo é prejudicial para a saúde em mais de

20 formas diferentes. Genericamente, o tabaco provoca dependência e é causa directa ou causa provável de diversas formas de cancro, afecta o sistema cardiovascular, o sistema respiratório, o sistema digestivo e o sistema urinário, provoca problemas pediátricos (feto e crianças), polui o ambiente e é causa de acidentes diversos (fogo, condução, ...). Há ainda que contar com o impacto socio-económico destes problemas, nomeadamente os elevados custos económicos (custos de saúde, absentismo, incapacidade precoce,...) e afectivos das doenças provocadas pelo tabaco.

Cerca de 90% dos fumadores fuma todos os dias, podendo ser considerados dependentes do tabaco. Nestes casos deixar de fumar é muito difícil – cerca de 70% dos fumadores declara que gostaria de deixar de fumar, mas apenas alguns conseguem.

A grande maioria dos fumadores inicia o consumo de tabaco na adolescência. Na União Europeia, o pico

---

<sup>1</sup> Psicólogo, Membro do Conselho de Prevenção do Tabagismo, Gestor Nacional do Projecto ESFA

<sup>2</sup> Presidente do Conselho de Prevenção do Tabagismo