

PAPEL DO ENFERMEIRO NA ASSISTÊNCIA A PACIENTES PEDIÁTRICOS E ADOLESCENTES COM FIBROSE CÍSTICA NO HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE*THE ROLE OF NURSES IN THE CARE OF PEDIATRIC AND ADOLESCENT PATIENTS WITH CYSTIC FIBROSIS AT HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE*Maria do Carmo da Rocha Laurent¹, Daiane Durant¹, Clarissa Pitrez Abarno²**RESUMO**

A fibrose cística é uma doença genética, sistêmica, manifestando-se principalmente através de alterações no trato respiratório e digestório. O tratamento é diário e rigoroso cujo objetivo é de manutenção da saúde, evitando a exacerbação da doença. Este relato pretende dar visibilidade ao trabalho realizado pelas enfermeiras no Hospital de Clínicas de Porto Alegre no cuidado à criança e adolescente com fibrose cística e suas famílias, através de atividades realizadas pelo enfermeiro no ambulatório e internação hospitalar. Entre estas atividades destaca-se o grupo de sala de espera, participação em reuniões multidisciplinares, implementação de rotinas, treinamento da equipe de enfermagem, cuidados na prevenção da infecção cruzada, elaboração da lista de pacientes para a internação e implementação do tratamento hospitalar. A enfermeira realiza a assistência, visando uma melhor qualidade de vida a estes pacientes e suas famílias, através da implementação de cuidados adequados e de orientações específicas. As intervenções realizadas pretendem a aceitação da doença, a melhora clínica do paciente, o controle dos sintomas, o conhecimento da doença e do regime terapêutico, o comportamento de adesão ao tratamento e a participação do familiar no cuidado. Acredita-se que a apresentação da dinâmica de trabalho e atividades descritas neste relato, possam contribuir com outros serviços de enfermagem que atendam esta clientela, na busca das melhores práticas.

Palavras-chave: Fibrose cística; enfermagem pediátrica; doença crônica

ABSTRACT

Cystic fibrosis is a genetic and systemic disease primarily characterized by changes in the respiratory and digestive tracts. Its rigorous daily treatment aims at preserving the patient's health and to prevent the progression of the disease. This report draws attention to the work performed by nurses at Hospital de Clínicas de Porto Alegre in the care of children and adolescents with cystic fibrosis and their families as it discusses the activities developed in the outpatient clinic and in the medical wards during hospitalizations. Of these activities, we highlight the waiting-room group, the participation in multidisciplinary meetings, the implementation of routine practices, the training of the nursing staff, the prevention of cross-infection, the preparation of patient lists for hospital admission and the implementation of hospital treatment. Nurses provide assistance and seek to improve quality of life for these patients and their families by providing adequate care and implementing specific guidelines. The main objectives of each hospital admission are to promote acceptance of the disease, clinical improvement and control of symptoms, to improve knowledge of the disease and of the treatment prescribed, to promote adherence to treatment and to conduct discussions about the participation of relatives in the patient's care. The description of our work dynamics and activities may contribute to improving other nursing services that work with similar clientele.

Keywords: Cystic fibrosis; pediatric nursing; chronic disease

Rev HCPA 2011;31(2):233-237

A fibrose cística (FC) é uma doença genética, decorrente da alteração do gene regulador transmembrana da Fibrose Cística (CFTR), que é responsável pelas inúmeras manifestações clínicas. Caracteriza-se por uma doença sistêmica, atingindo principalmente o trato respiratório e o sistema digestório (1-3).

O tratamento é diário e rigoroso cujo objetivo é de manutenção da saúde, evitando a exacerbação da doença (4). Para isso é importante que o tratamento desses pacientes seja realizado em um centro especializado com uma equipe multidisciplinar de médicos, fisioterapeutas, psicólogos, nutricionistas, assistentes sociais, enfermeiros e outros (1).

O objetivo deste texto é dar visibilidade às ações de cuidados de enfermagem direcionados à criança e adolescente com FC e suas famílias realizadas no Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA). Acredita-se que esta experiência possa instrumentalizar outras equipes que atendam crianças, adolescentes e suas famílias que vivenciam situações semelhantes, e para que possam ser cuidadas de maneira individualizada.

O enfermeiro pediátrico do HCPA, centro de referência em Fibrose Cística, desempenha seu trabalho na atenção às crianças e adolescentes com fibrose cística através do Programa "Assistência de Enfermagem a Criança com Fibrose Cística e seus Familiares" desenvolvido através da Ação Diferenciada. Nesse hospital Ação Dife-

1. Serviço de Enfermagem, Programa de Assistência de Enfermagem à criança com Fibrose Cística e seus familiares, Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA).

2. Programa de Residência Integrada Multiprofissional em Saúde, HCPA.

Contato: Maria do Carmo Rocha Laurent. E-mail: carmolarent@yahoo.com.br (Porto Alegre, RS, Brasil).

renciada é uma modalidade de trabalho realizada pela enfermeira, em que a mesma assume outras atividades específicas em turno inverso do seu turno habitual. Esse programa iniciou em 1996, e hoje conta com duas enfermeiras trabalhando nesta modalidade, possibilitando uma melhora na qualidade do cuidado de enfermagem a esses pacientes e suas famílias.

Este trabalho oportuniza a participação da enfermeira em uma série de atividades na internação, no ambulatório e na comunidade visando uma melhor qualidade de vida a estes pacientes e suas famílias, através da implementação de cuidados adequados e de orientações específicas que contribuem para o conhecimento e enfrentamento da doença e na adesão ao tratamento.

Entre as atividades desenvolvidas pela enfermeira no atendimento destas crianças e famílias, podemos destacar: acompanhar o paciente no ambulatório; revisar a efetividade do tratamento domiciliar; realizar e coordenar grupos com pacientes e familiares; orientar em relação à doença e ao tratamento; participar de reuniões multidisciplinares; participar das discussões dos casos dos pacientes; participar de reuniões com familiares; elaborar rotinas; treinar a equipe de enfermagem para as especificidades da FC; estabelecer, executar e supervisionar medidas de prevenção da infecção cruzada; implementar o tratamento intra-hospitalar e realizar a sistematização da assistência de enfermagem.

ATIVIDADE AMBULATORIAL

No HCPA, os pacientes com FC realizam acompanhamento ambulatorial a cada dois meses, para controle da doença e revisão do tratamento. A participação do enfermeiro no ambulatório de atendimento à FC, iniciou com observações dos pacientes e familiares durante a sala de espera, onde foi constatado que estes ao compartilhar um mesmo espaço, trocavam informações e vivências entre si. Agrupar-se aos seus semelhantes, buscando apoio e segurança, é próprio do ser humano (5). Assim, o enfermeiro deste hospital vem utilizando a estratégia de Grupo de Sala de Espera no cuidado às crianças com FC e suas famílias.

Grupos de Sala de Espera são processos de convivência mediante troca de experiências, de vivências e de sentimentos, através da oportunidade de um diálogo orientado. A Sala de Espera é um local público onde os pacientes e familiares aguardam em grupo por consultas com a equipe multidisciplinar. Este ambiente propicia a conversa e a troca de experiências de uma forma mais livre e espontânea, sem a formalidade que um consultório impõe. Aflições, sentimentos, dúvidas e questionamentos em relação à doença e tratamento emergem na sala de espera, tornando-se um espaço criativo e construtivo

de saberes em que o enfermeiro atua como agente mediador e educador. Quando o profissional entra nesse cenário, com uma finalidade educativa, são identificadas as transversalidades entre as falas dos participantes e a linguagem técnica e científica (6).

A metodologia desenvolvida inicia pelo acolhimento dos pacientes e seus familiares e explanação dos objetivos do grupo. Após se identificam assuntos e dúvidas levantados pelos participantes, sendo os mesmos trabalhados pelo enfermeiro. Neste momento o profissional questiona como vem sendo realizado o tratamento em casa, faz esclarecimentos e propõe mudanças de comportamento. A conversa e escuta ativa no Grupo de Sala de Espera facilitam a identificação de necessidades que precisam ser compartilhadas e trabalhadas também com outros profissionais. Dessa forma o enfermeiro realiza a troca de informações pertinentes com a equipe multidisciplinar, promovendo a continuidade do cuidado.

Ainda no ambulatório, o enfermeiro realiza outras atividades, como orientações pré-admissionais, elaboração da lista de pacientes para internação, organização da agenda ambulatorial conforme a colonização dos pacientes na via respiratória, procedimentos como heparinização de cateter totalmente implantado e encaminhamentos a outros profissionais (7).

ATIVIDADES NA INTERNAÇÃO

Os pacientes com FC necessitam de internações sistemáticas e frequentes em diversas situações sejam estas exacerbações da doença, por ocasião do diagnóstico, por dificuldade de ganho ponderal e por dificuldades de adesão ao tratamento. Neste momento, o enfermeiro deve preparar a família e aproveitar a internação para monitorar e reforçar o tratamento da doença, tentando com que criança e família tenham uma vida o mais próximo do normal (7,8).

A partir do ambulatório o enfermeiro elabora uma lista de espera para a internação, conforme discussão prévia com a equipe multidisciplinar, de acordo com as situações citadas anteriormente. Nesta lista encontram-se dados como: data de ingresso na lista, nome do paciente, nome dos pais, telefone de contato, cidade, colonização bacteriana na via aérea, tipo de leito hospitalar (enfermaria, isolamento, convênio), médico responsável e observações. Nas observações, são registradas particularidades de cada paciente considerando aspectos biopsicossociais da criança e família, como por exemplo: aniversário ou datas importantes, má adesão, cirurgias previstas, atividades de trabalho da família, entre outros.

A Equipe da Pneumologia Infantil do HCPA possui um número de leitos fixos na Unidade de Internação Pediátrica. À medida que um paciente da equipe tem alta hospitalar, outro interna em

seu lugar. Esta dinâmica acontece a partir da comunicação do médico ao enfermeiro sobre a alta, e a mesma faz o chamamento através de contato telefônico de um dos pacientes já cadastrados em lista de espera para internação. Antes de realizar este contato avalia-se criteriosamente esses pacientes, considerando o tempo de espera na lista, a gravidade do estado de saúde, surgimento de nova colonização bacteriana na via aérea e o tipo de leito disponível. Ao mesmo tempo há necessidade de contato com o setor de admissão e com a Comissão de Controle de Infecção Hospitalar em casos de isolamento. Muitas vezes os próprios familiares dos pacientes solicitam urgência no chamamento por piora do quadro. Em situações em que não é possível agilizar a internação por indisponibilidade de leito, a enfermeira, através do contato telefônico, realiza orientações, esclarece dúvidas e indica necessidade de procurar serviço de emergência.

Na admissão do paciente na Unidade, o enfermeiro realiza anamnese e exame físico, faz o levantamento dos diagnósticos de enfermagem para os quais estabelece intervenções e resultados esperados para a solução de problemas levantados. No momento da internação toda a equipe de enfermagem é terapêutica, executando as intervenções estabelecidas no plano de cuidados, esclarecendo dúvidas, e identificando situações a serem trabalhadas pela enfermeira e equipe multidisciplinar.

Durante a hospitalização a enfermeira realiza o trabalho de educadora, facilitadora e transmissora das informações necessárias aos seus pacientes e familiares, tendo como objetivo minimizar as dúvidas e o sofrimento, reforçando sempre a importância do tratamento, mesmo que isso se torne algo repetitivo (8). A FC, por tratar-se de uma doença crônica, sistêmica e progressiva, necessita de um tratamento rigoroso e diário, sendo a internação um momento ímpar para observar realmente como estes cuidados vêm sendo realizados. Em muitos casos, a enfermeira identifica um *Controle ineficaz do regime terapêutico* relacionado tanto a *complexidade da doença* quanto ao *conhecimento deficiente* do paciente e/ou de sua família (9), apesar destes aspectos relacionados à doença e tratamento já terem sido trabalhados repetidas vezes no atendimento ambulatorial. Portanto se deve reforçar as orientações a respeito da doença, promover a mobilização e o envolvimento da família, salientando a importância da fisioterapia, atividade física e alimentação. São trabalhados cuidados em relação às nebulizações e medicamentos, prevenção de infecção cruzada e sobre a importância do paciente e seus familiares terem uma disciplina em relação ao tratamento em geral.

Para o melhor enfrentamento da doença, é reforçado que o paciente pode levar uma vida normal e que a FC não deve ser o centro da família e sim a vida. Esclarecimentos sobre o

quanto a doença evoluiu em termos de tratamento contribuindo na melhora da qualidade de vida e aumento da sobrevida, servem como estímulo à adesão ao tratamento.

Sabe-se que as complicações pulmonares são as principais causas da morbimortalidade em pacientes com FC. Entendendo esta relação direta entre a infecção pulmonar e a sobrevida do paciente, e diagnosticando o *Risco de infecção* (9), torna-se fundamental que a enfermeira implemente medidas para retardar a colonização e evitar a infecção cruzada. Assim, é necessário a enfermeira intervir no controle de infecção (10), minimizando a aquisição e a transmissão de agentes infecciosos.

Os pacientes no momento da internação são alocados conforme a sua colonização no trato respiratório. Descreve-se a seguir atividades desenvolvidas, neste sentido:

- Conhecer a colonização bacteriana do paciente, examinando os resultados dos bacteriológicos de escarro;
- Internar um único paciente com FC por quarto porque a colonização e perfil de sensibilidade podem ser diferentes;
- Orientar familiares e visitantes para lavarem as mãos antes e após o contato com o paciente;
- Ensinar ao paciente e à família como prevenir infecções reforçando a importância de evitar o contato próximo com outros pacientes portadores de FC e seus familiares, evitando também o compartilhamento de pertences;
- Realizar escala diferenciada de pacientes por funcionário, ou seja, evitar que um mesmo técnico de enfermagem atenda dois ou mais pacientes com FC;
- Higienizar adequadamente o ambiente após o uso de cada paciente.

Em alguns casos, pacientes com FC apresentam germes multirresistentes e necessitam cuidados específicos, além dos já citados:

- Separação física em quarto individual;
- Cuidados com ambiente e equipamentos - individualizar equipamentos, realizar desinfecção das superfícies e dos equipamentos;
- Instalar precauções de contato, vestindo roupas de proteção ou avental e luvas ao lidar com material infeccioso;
- Limitar o número de visitas;
- Lavagem de mãos com antisséptico;
- Instalar placa de advertência;
- Individualizar atividades recreativas;

- Não frequentar sala de recreação;
- Proibir pacientes com FC e seus familiares visitarem-se entre si;
- Evitar sair do quarto;
- Internar pacientes com *B.cepacia* em unidades distintas dos não portadores, em quarto individual, com banheiro individual (todos os pacientes com *B. cepacia* são considerados multirresistentes).

ADESÃO AO TRATAMENTO

Considerando a necessidade de tratamento diário e contínuo na fibrose cística, é imprescindível a aderência do paciente e sua família ao tratamento para que se tenha maior sobrevida e uma melhora na qualidade de vida. Além das internações frequentes, o paciente necessita realizar fisioterapia diária, inalação de broncodilatadores e mucolíticos, ingestão de dieta hipercalórica e hiperproteica, assim como reposição de vitaminas, uso de enzimas via oral antes de qualquer refeição, exercícios físicos, entre outras atividades. Essa terapêutica complexa exige muita disciplina e dedicação tanto da criança quanto da família, sendo freqüente a falta de adesão ao tratamento entre estes pacientes e familiares (1,3,7).

As evidências de desenvolvimento de complicações e de exacerbações de sintomas, falha em manter compromissos agendados, falha em progredir e testes objetivos como por exemplo perda da função pulmonar e o próprio comportamento indicativo de falta de aderência, são características definidoras do diagnóstico de enfermagem de Falta de Adesão. A falta de adesão é um desafio permanente para quem trabalha com FC e é definido como comportamento da pessoa e/ou cuidador que deixa de coincidir com um plano de promoção da saúde ou terapêutico acordado entre a pessoa (e/ou família e/ou comunidade) e o profissional da saúde. Na presença de um plano de promoção da saúde ou terapêutico acordado, o comportamento da pessoa ou do cuidador é total ou parcialmente não aderente e pode levar a resultados clinicamente não efetivos ou parcialmente efetivos (9). Como fatores relacionados à falta de adesão na FC podemos ter:

1. Fatores individuais como capacidades pessoais, crenças de saúde, forças motivacionais, conhecimento do tratamento, pessoas significativas e valores espirituais;
2. Fatores relacionados ao tratamento como complexidade, custo e duração;
3. Fatores relacionados à rede como crenças de pessoas significativas, envolvimento de membros da família no tratamento, sistema

de saúde, acesso aos cuidados, acompanhamento regular do provedor, credibilidade do provedor, habilidade de comunicação e ensino do provedor e satisfação com o cuidado (9).

As intervenções de enfermagem são basicamente no domínio comportamental, ou seja, cuidados que dão suporte ao funcionamento psicossocial e facilitam mudanças no estilo de vida, como por exemplo, terapia comportamental e cognitiva, melhora da comunicação, assistência no enfrentamento e educação do paciente e sua família (10).

Como resultados de enfermagem para a falta de adesão em FC busca-se o comportamento de aceitação e tratamento da doença, o controle dos sintomas e o desempenho do cuidador. Ainda, como resultados adicionais procura-se atingir a aceitação do estado de saúde, a melhora da motivação e das crenças de saúde, o conhecimento da doença e do tratamento, a participação familiar no cuidado, e o enfrentamento familiar adequado (11).

CONSIDERAÇÕES

A partir do desenvolvimento da dinâmica de trabalho e implementação das atividades, descritas neste relato, acredita-se que outros serviços de enfermagem possam repensar a sua prática no cotidiano do cuidado à criança e adolescente com FC e suas famílias. Ressalta-se a importância da troca de saberes, entre equipes que cuidam desta clientela, buscando sempre as melhores práticas, preservando as características do contexto onde estão inseridas.

O enfermeiro, no cuidado à criança e o adolescente com FC e suas famílias, procura resultados não só em relação aos aspectos físicos, mas também nos aspectos psicossociais. As intervenções realizadas nesta assistência pretendem a aceitação da doença, a melhora clínica do paciente, o controle dos sintomas, o conhecimento da doença e do regime terapêutico, o comportamento de adesão ao tratamento e a participação e apoio do familiar no cuidado.

Quando a família é motivada a participar do tratamento e das decisões sobre os cuidados de saúde do paciente, o enfrentamento das dificuldades em relação ao impacto da doença e as repercussões da terapêutica, torna-se mais fácil. Reconhecendo a FC como uma doença crônica e progressiva, torna-se fundamental que os profissionais de saúde preparem estas crianças e suas famílias para o enfrentamento da doença, conseguindo então uma maior aderência ao tratamento.

REFERÊNCIAS

1. Brito MCA, Bezerra PGM, Rego JC. Fibrose Cística. Rev Pediatr. 2001;2(3):5-8.

2. Grossman S, Grossman LC. Pathophysiology of Cystic Fibrosis. *Critical Care Nurse*. 2005;24(4):46-51.
3. Hockenberry MJ, Winkelstein W. Wong Fundamentos de Enfermagem Pediátrica. Rio de Janeiro: Elsevier, 2006.
4. Ribeiro JD, Ribeiro MAGO, Ribeiro AF. Controvérsias na fibrose cística: do pediatra ao especialista. *J Pediatr*. 2002;78(2):171-86.
5. Paixão NRA, Castro ARM. Grupo Sala de Espera: trabalho multiprofissional em unidade básica de saúde. *Boletim da Saúde (Porto Alegre)*, 2006, 20(2):71-8.
6. Teixeira ER; Veloso RC. O grupo em sala de espera: território de práticas e representações em saúde. *Texto Contexto Enferm*. 2006;5(2):320-5.
7. Laurent MCR, Issi HB. Sala de Espera: um espaço para o enfermeiro educar crianças com fibrose cística e seus familiares. *Rev. Família, Saúde e Desenvolvimento*, 2005;7(3):279-83.
8. Rosatelli LC, Palácios SGCS. Assistência de enfermagem à criança, adolescente e família fibrocística. In: Ludwig NN. *Fibrose cística: enfoque multidisciplinar*. Florianópolis: Secretaria do Estado da Saúde; 2008. p. 521-36.
9. NANDA International. Diagnósticos de enfermagem da NANDA: definições e classificação 2009-2011. Porto Alegre: Artmed; 2010.
10. Bulechek GM, Butcher HK, Dochterman JM. Classificação das intervenções de enfermagem (NIC). Rio de Janeiro: Elsevier; 2010.
11. Moorhead S, Johnson M, Maas ML, Swanson E. Classificação dos resultados de enfermagem (NOC). Rio de Janeiro: Elsevier; 2010.

Recebido: 16/05/2011

Aceito: 21/06/2011