

Artigo de Revisão de Literatura

O enfermeiro especialista em reabilitação no acompanhamento da criança em ventilação domiciliária

The rehabilitation nurse specialist in the monitoring of children in home ventilation

João Silva^{1*}, Nuno Silva², Vânia Santos¹, Teresa Silveira³

¹ Centro Hospitalar de Lisboa Central – Hospital Dona Estefânia;

² Fundação ADFP;

³ Escola Superior de Saúde da Cruz Vermelha Portuguesa.

Submetido em 09 agosto 2011; Aceite em 02 janeiro 2011; Publicado em 31 março 2012.

Nas últimas décadas, os contínuos avanços da Medicina, têm permitido um aumento da sobrevivência das crianças com insuficiência respiratória crónica, que necessitam de ventiloterapia de longa duração. O reconhecimento das desvantagens, para a criança e família, do internamento hospitalar prolongado e dos benefícios e segurança da inclusão da criança na comunidade, têm levado a esforços crescentes para ventilar estas crianças no domicílio.

Para o sucesso desta modalidade de cuidados, torna-se essencial a existência de uma rede de assistência constituída por equipas multidisciplinares no seio das quais, o enfermeiro especialista em reabilitação tem um papel fundamental na implementação precoce de programas de reabilitação respiratória, que deverão ter em consideração não só a manutenção ou melhoria da condição ventilatória da criança, mas uma visão holística desta, devido à repercussão das limitações cardiorespiratórias nas diferentes dimensões da vida da criança e família. Será assim responsável pela implementação de intervenções que visarão maximizar a função física, cognitiva e sócio emocional da criança e a dinâmica familiar, recuperando a criança para uma vida independente, produtiva e satisfatória e prevenindo a deterioração clínica. Desenvolverá assim intervenções a diversos níveis, incluindo o ensino e treino da criança e família, avaliação da eficácia, otimização e maximização dos benefícios da ventilação, avaliação e resolução de possíveis complicações relacionadas com a ventiloterapia, avaliação e otimização da nutrição da criança, promoção do seu desenvolvimento psicomotor e avaliação e promoção da qualidade de vida da criança e família.

In the last decades, the continuing advances in medicine have improved the survival of children with chronic respiratory insufficiency requiring long-term ventilotherapy. The recognition of the disadvantages of the extended hospital stay, for the child and the family, together with the understanding of the benefits and safety of the child's inclusion in the community, have led to increased efforts to ventilate these children at home.

For the success of this type of care, the existence of a support network consisting of multidisciplinary teams is essential. The rehabilitation specialist nurse plays a key role in the early implementation of pulmonary rehabilitation programs, which should take into account not only the maintenance or improvement of the respiratory condition of the child, but a holistic view as well, due to the impact of cardiorespiratory limitations in the different dimensions of the child and family lives. The rehabilitation nurse will be responsible for implementing interventions to improve physical, cognitive and socio emotional functions of the child as well as the family dynamics, recovering the child for an independent, productive and satisfying live and preventing his clinical deterioration. Interventions at different levels will be developed, including education and training of the child and family, assessment of effectiveness, optimization and maximization of the benefits of ventilation, evaluation and resolution of possible complications related to ventilotherapy, appraisal and optimization of the child nutrition, promotion of psychomotor development, and evaluation and improvement of the quality of life of the child and family.

PALAVRAS-CHAVE: Reabilitação respiratória; ventilação domiciliar; qualidade de vida; criança; educação; promoção do desenvolvimento.

KEY WORDS: Respiratory rehabilitation; home ventilation; quality of life; child; education; promotion of development.

* **Correspondência:** João Silva. Email: joao_silva_enf@hotmail.com

INTRODUÇÃO

Os contínuos avanços em cuidados intensivos pediátricos conduziram a uma redução significativa das taxas de mortalidade neonatal e pediátrica, ao permitirem a sobrevivência de crianças com doenças anteriormente incompatíveis com a vida. Como consequência, estes avanços produziram, em todo o mundo, um aumento do número de crianças com insuficiência respiratória crônica que exigem monitorização e/ou tratamento através de ventilação mecânica (Appierto, et al., 2002; Bertrand, et al., 2006).

Ao passo que no passado muitas destas crianças, mesmo após se encontrarem numa fase de estabilidade clínica, permaneciam em internamentos de longa duração, em unidades hospitalares, hoje, reconhecendo-se as consequências negativas do internamento prolongado para a criança e família, procura transferir-se, o mais precocemente possível, estas crianças para o seu meio sociocultural e familiar, através do acompanhamento, quer em consultas de ambulatório, quer através de cuidados domiciliários (Appierto et al., 2002; Edwards, Hsiao, & Nixon, 2005).

Esta modalidade de prestação de cuidados cria assim um novo desafio às equipas de saúde, à própria

criança e família, requerendo a implementação de programas de reabilitação respiratória que permitam atender às diferentes dimensões do cuidado à criança, para que o tratamento ventilatório possa ser mantido com segurança e eficiência no domicílio, potenciando as suas vantagens. Desta forma, o enfermeiro de reabilitação assume-se como um elemento fundamental na equipa multidisciplinar de saúde.

A este nível, Gupta, Kumar, & Gaur (2007) referem que os programas de reabilitação respiratória são atualmente aceites como uma ferramenta terapêutica utilizada para controlar e aliviar, tanto quanto possível, os sintomas, as complicações fisiopatológicas e as manifestações psicológicas da doença subjacente, aumentar o desempenho físico e mental e a capacidade para realizar as suas atividades de vida diária (AVD's), maximizar a reintegração social do doente, bem como a sua participação social e autonomia. Para tal, estes programas deverão incluir intervenções destinadas ao doente, assim como ao domicílio e meio social em que este se insere, permitindo recuperar o doente para uma vida independente, produtiva e satisfatória e prevenir a deterioração clínica até ao máximo permitido pelo estadio da doença.

Desta forma, o processo de reabilitação da criança ventilada no domicílio deverá ter em consideração, não só a manutenção ou melhoria da condição ventilatória, através da aplicação de técnicas de cinesiterapia respiratória, mas a criança vista como um todo, nas suas diferentes dimensões, uma vez que não é só o sistema cardiorespiratório da criança que se encontra comprometido, podendo diversas dimensões da vida desta, da família e meio envolvente ser afetadas. Para tal, torna-se fundamental a intervenção de uma equipa multidisciplinar, que baseando-se numa visão integral da criança, seja capaz de avaliar, planear e coordenar os cuidados e atender às diferentes necessidades da criança e família ao longo de todo o processo (Fabrício, Wehbe, Nassur, & Andrade, 2004; Make et al., 1998). No seio desta equipa, o enfermeiro de reabilitação contribui diretamente para a elaboração de um plano de cuidados, com vista a: garantir a continuação eficaz do tratamento no domicílio,

minimizando os riscos associados (derivados da ventilação mecânica e situação clínica da criança); alcançar o desenvolvimento e crescimento adequados à idade; otimizar a qualidade de vida da criança e família e a integração na sociedade. Em suma, através de uma avaliação sistemática das necessidades específicas da criança e família, poderá elaborar um plano individualizado de reabilitação que possibilite maximizar a função física, cognitiva e sócio emocional e a dinâmica familiar através do uso de estratégias de intervenção precoce (Make et al., 1998; Kelly, 2006).

Ao mesmo tempo o enfermeiro de reabilitação, ao constituir-se como o principal prestador de cuidados à criança e família, desempenhará um papel importante, ao funcionar como elo de ligação entre a criança e família e os diferentes profissionais envolvidos na assistência a estes, através da deteção precoce de necessidades (Make et al., 1998; Kelly, 2006).

Como tal, na assistência à criança em ventilação domiciliária, a equipa multidisciplinar desenvolverá intervenções a diversos níveis que compreenderão: educação da criança e família; otimização do tratamento; gestão de complicações; nutrição; reabilitação funcional e promoção do desenvolvimento; avaliação da qualidade de vida.

Educação da criança e família

A quantidade e tipo de recursos mobilizados para cada situação são determinados pela rede de assistência existente em cada país e região e pelas necessidades específicas de cada criança e família. Não obstante, os pais são os principais prestadores de cuidados para a maioria das crianças em ventilação domiciliária (Tibballs et al., 2010). Provavelmente nenhuma situação demonstra melhor a necessidade de inclusão da família no plano de cuidados como o caso da criança ventilada no domicílio, uma vez que todo o meio que a rodeia terá de se adaptar, para dar resposta às suas necessidades (Kelly, 2006). Além disso, o facto de cuidados de elevada complexidade ficarem a cargo da família, acarreta insegurança, a qual sem conhecimentos adequados pode ter consequências fatais (Make et al., 1998).

Desta forma, torna-se fundamental que a equipa multidisciplinar desenvolva um plano de formação e treino individualizado, que envolva tanto a criança como a família, capacitando-os para os cuidados a prestar e para a manutenção da eficácia e segurança do tratamento ventilatório no domicílio (Muñoz, 2007). No seio desta equipa, o enfermeiro de reabilitação, ao acompanhar de perto a evolução da criança e família e todo o processo de formação, estará em condições de dar resposta às necessidades destes tornando à criança e cuidadores aptos a intervir nas diversas situações que se podem colocar, minimizando os riscos associados ao tratamento domiciliário e permitindo que estes se sintam confiantes para abandonar o ambiente hospitalar (Lewarski & Gay, 2007; Kelly, 2006).

Este processo educacional deve iniciar-se o quanto antes, baseando-se no ensino e treino progressivo em várias fases, envolvendo: ensino sobre as necessidades de ventilação; funcionamento, utilização e manutenção do ventilador e restante equipamento; cuidados de manutenção e substituição da cânula de traqueostomia ou utilização e manutenção de interfaces de ventilação não invasiva; vigilância da eficácia da ventilação e possíveis complicações (ex: sinais de dificuldade respiratória); técnicas de eliminação de secreções (ex: aspiração de secreções); alimentação e hidratação da criança; preparação e administração de terapêutica; comportamentos de risco a evitar (ex: evicção tabágica); procedimentos a adotar em caso de emergência; limitações e capacidades da criança e técnicas para maximizar as habilidades desta; entre outros (Sociedade Portuguesa de Pneumologia [SPP], s.d.; Make, 1998; Chabot, Cornette, Robert, Vial, & Polu, 2001).

Sempre que possível, este processo educacional deve estender-se a outros elementos da comunidade em que a criança se insere, como por exemplo, escola, grupos de amigos e outras estruturas sociais em que participa, no sentido de promover a sua máxima integração e a participação ativa da criança e família na comunidade (Make et al., 1998; Chabot et al., 2001). A utilização de informação escrita sobre diversos aspetos do tratamento e cuidados a prestar, assim como a transição gradual do hospital para o

domicílio, passando, por exemplo, pela experiência de um “fim-de-semana de treino no domicílio”, são alguns recursos que poderão também ser úteis no processo de ensino da criança e família (SPP, s.d.).

Otimização do tratamento

O enfermeiro de reabilitação desempenha um papel importante na otimização do tratamento ventilatório domiciliário à criança, através da implementação de um programa de reeducação funcional respiratória. Assim, numa primeira fase, o enfermeiro de reabilitação deverá realizar uma avaliação cuidadosa do *status* ventilatório da criança, no sentido de identificar eventuais situações que possam requerer a sua intervenção, ou a avaliação e intervenção de outros profissionais, como por exemplo, a intervenção médica para ajuste terapêutico e/ou dos parâmetros de ventilação. Esta avaliação deverá ser comparada com os achados da história respiratória da criança e de avaliações anteriormente realizadas (Kelly, 2006). Para esta avaliação deverá:

- Observar/questionar a criança e família acerca dos parâmetros fisiológicos da criança, e possíveis alterações verificadas por estes, como, por exemplo, saturações de oxigénio, alterações da coloração cutânea, sinais de dificuldade respiratória, aumento de secreções;
- Avaliar possíveis sinais de dificuldade respiratória, frequência e padrão respiratórios, conforto geral, tônus muscular, distensão abdominal, temperatura;
- Avaliar a dispneia da criança, se presente;
- Avaliar os parâmetros de monitorização da criança, validar os parâmetros de ventilação e correto funcionamento dos diversos dispositivos;
- Realizar palpação torácica, avaliando a simetria e a qualidade do movimento de expansão torácica e identificando quaisquer secreções na porção central das vias aéreas;
- Auscultar o tórax, identificando os sons respiratórios e ruídos adventícios;
- Avaliar a execução correta de técnicas pela criança/família, como aspiração de secreções, cuidados ao traqueostoma (se traqueostomizada), cuidados aos dispositivos de ventilação, preparação e administração de terapêutica, etc.

- Realizar a leitura e interpretação de exames complementares de diagnóstico e transmitir as informações aos outros profissionais (Prasad & Main, 2003).

Com base nesta avaliação do *status* ventilatório da criança, o enfermeiro de reabilitação poderá implementar uma série de técnicas de reeducação funcional respiratória, que terão como objetivo prevenir e/ou tratar complicações respiratórias, através da remoção do excesso de secreções broncopulmonares, manutenção da expansão alveolar, reinsuflação de áreas atelectasiadas, promoção da ventilação/perfusão ideal e manutenção da oxigenação, o que permitirá maximizar os benefícios e a segurança do tratamento ventilatório e possibilitará à criança atingir o seu máximo potencial. Para tal, é geralmente usada uma combinação de técnicas, entre as quais se destacam:

- **Posicionamento e drenagem postural.** Através do posicionamento da criança, o enfermeiro de reabilitação poderá corrigir alguns defeitos posturais, contribuindo assim para a melhoria da ventilação. A drenagem postural permitirá mobilizar e facilitar a eliminação de secreções brônquicas, maximizar a ventilação/perfusão e ajudar na prevenção/reexpansão de atelectasias (Heitor, Canteiro, Ferreira, Olazabal & Maia, 1988).

- **Compressão manual, vibração e percussão torácicas.** Permitem a mobilização de secreções para vias aéreas mais centrais, tornando-as mais fáceis de serem removidas pela tosse ou aspiração das mesmas. Podem conduzir a uma redução da resistência respiratória, devido à remoção de secreções, e ao aumento do espaço morto fisiológico, derivado da abertura de alvéolos até aí pouco ventilados (Brownson, Dewdney & Biggs, 2008; Prasad & Main, 2003). Também a utilização do flúter produzirá uma vibração que se transmite à parede brônquica, levando a um aumento do calibre do brônquio e a um incremento do fluxo expiratório (Pujadas, 2005).

- **Hiperinsuflação manual.** Permite: aumentar o volume corrente; recrutar alvéolos não expandidos

durante as respirações em volume corrente; reinsuflar áreas colapsadas; aumentar o fluxo expiratório e imitar um *huff*, como técnica para mobilizar secreções (Brownson et al., 2008).

- **Tosse.** Em crianças com menos de dois anos é difícil obter tosse dirigida. Nestes casos, o posicionamento e a atividade podem mobilizar as secreções e estimular o reflexo de tosse. Jogos de soprar podem ser eficazes para produzir uma tosse espontânea. A compressão traqueal poderá estimular o reflexo de tosse, devendo contudo ser usada com precaução pelo risco de bradicardia (Prasad & Main, 2003; Brownson et al., 2008). A utilização do *cough assist* poderá ser útil sobretudo em crianças com patologia neuromuscular (Brownson et al., 2008). Pode aumentar-se a eficácia da tosse assistindo-a com uma manobra simultânea de compressão da base do tórax (Heitor et al., 1988).

- **Aspiração de secreções.** É um procedimento invasivo, bastante irritante e desconfortável, podendo ainda acarretar diversas complicações, pelo que esta técnica deverá ser usada com ponderação.

- **Exercícios de reeducação respiratória.** Podem englobar: consciencialização da respiração; dissociação dos tempos respiratórios; exercícios de reeducação abdómino-diafragmática e costal, eletivos e globais; ciclo ativo de técnicas respiratórias; inspirações contra uma resistência externa manual ou através da utilização de pesos; diminuição do suporte ventilatório ou interrupção deste por períodos; utilização de dispositivos que aumentem a resistência inspiratória como o *threshold*; espirometria de incentivo (Fernandéz, 2005; Heitor et al., 1988). Em crianças pequenas, o riso e o choro são maneiras muito eficazes de causar a expansão pulmonar, enquanto que crianças acima de dois anos de idade podem ser encorajadas a respirarem profundamente por meio de jogos, como soprar bolas de sabão (Brownson et al., 2008).

Em última análise, a aplicação de programas de reeducação funcional respiratória poderá mesmo levar ao desmame ventilatório ou a passagem progressiva para formas de ventilação menos restritivas ou mandatárias, permitindo, por exemplo,

que a criança permaneça ventilada apenas durante o período noturno. O'Brien, et al. (2007) referem que metade das crianças admitidas num programa de reeducação funcional respiratória após um internamento em cuidados agudos passaram para uma forma menos restritiva de ventilação ou interromperam a ventilação, com implicações na melhoria da qualidade de vida, devido à melhoria da mobilidade, fala, deglutição e diminuição dos cuidados necessários.

Gestão de complicações

A avaliação sistemática e atenta da eficácia do tratamento realizada pelo enfermeiro de reabilitação, permitirá a deteção precoce de eventuais complicações relacionadas com a manutenção da ventiloterapia, que exigirão que o enfermeiro de reabilitação desencadeie uma série de intervenções com vista à resolução destas em ambiente domiciliário, se possível, ou através do planeamento do internamento da criança, providenciando, se necessário, a avaliação e intervenção de outros profissionais da equipa multidisciplinar (Chabot et al., 2001). Entre as complicações mais frequentes ligadas à ventilação podem salientar-se: fugas (podem ser evitadas pela substituição da máscara de ventilação por uma de tamanho diferente ou substituição de máscara nasal para nasobucal, ou substituição da cânula de traqueostomia por uma de maior diâmetro ou insuflação do *cuff* de forma a diminuir a fuga via oral); aerofagia (pode ser reduzida através do ajuste dos parâmetros e modo ventilatórios, no caso de crianças que interrompem a ventilação durante alimentação deve aconselhar-se a criança/família, a não iniciar a ventilação logo após a alimentação ou manter-se em decúbito lateral esquerdo para manter o cardia alto); secura da mucosa oral ou nasal devido sobretudo a frequência respiratória ou fluxo de ar elevados, ar demasiado seco ou devido à manutenção da boca aberta durante a expiração, podendo ser corrigida pela utilização de um filtro humidificador e correta hidratação da criança; epistaxis (pode ser provocada pela interface de ventilação ou pelo fluxo inspiratório se a mucosa nasal for frágil, podendo necessitar de avaliação de Otorrinolaringologia e mesmo cauterização); pneumotorax ou

pneumomediastino; falhas do ventilador ou circuito de ventilação (raras, sendo importantes sobretudo nas crianças em ventilação contínua, pelo que estas deverão dispor de um ventilador de substituição e os familiares estarem treinados para a utilização de ressuscitador manual até solução do problema); alteração accidental dos parâmetros de ventilação; ineficácia da ventilação (pode requerer alteração do modo e/ou parâmetros de ventilação, pelo médico); complicações ligadas à traqueostomia, entre as quais se destacam os granulomas, a colonização bacteriana, descanulação e a não-aceitação da traqueostomia por parte da criança, sobretudo nos adolescentes devido a alteração da imagem corporal, da dependência do ventilador, alteração da fala, necessidade de aspirações regulares, entre outros; complicações ligadas à interface, sendo as mais comuns, as irritações ou erosões cutâneas nos locais de apoio da interface de ventilação, em particular no dorso do nariz ou a nível das narinas (podem ser evitadas escolhendo uma interface que se adeque o mais possível à fisionomia facial da criança, evitando apertá-la em demasia para evitar as fugas, ou através da utilização de placas hidrocolóides nos pontos de apoio da interface); conjuntivite, devido à fuga em torno da interface, podendo o uso de colírios epitelizantes estar indicado (Chabot et al., 2001; Make et al., 1998; Muñoz, 2007).

Nutrição

A manutenção de uma nutrição adequada é um aspeto chave nas crianças em ventilação mecânica de longo prazo. Com efeito, a desnutrição na criança pode levar a situações de deficiente desenvolvimento toracopulmonar (importante para a melhoria do *status* ventilatório em muitas crianças), má evolução estado-ponderal e deficiente desenvolvimento muscular, o que poderá também acarretar problemas de desenvolvimento psicomotor e atrofia muscular, importante sobretudo no que respeita aos músculos respiratórios (Make et al., 1998; Presto & Damázio, 2009; SPP, s.d.).

Contudo, nem sempre é fácil alcançar um estado nutricional ótimo na criança ventilada (Kelly, 2006). Neste sentido, Weinstein e Oh (1981) citados por Kelly

(2006), num estudo com crianças com displasia broncopulmonar, referem que para além do aumento do consumo de oxigénio, o consumo calórico nestas crianças é 25 a 50% superior ao das restantes crianças. Fatores como a inflamação, processo de reparação pulmonar, tensão pulmonar, polipneia e esforço respiratório para compensar a insuficiência respiratória, podem explicar o aumento no metabolismo da criança (Kelly, 2006; SPP, s. d.).

Vários estudos como o realizado por Oktem et al. (2008) demonstram que o início do suporte ventilatório conduz a uma melhoria acentuada da velocidade de crescimento com melhorias significativas nas variáveis peso e altura. Isto significa que a melhoria do *status* ventilatório da criança, alcançada através de uma ventilação adequada, resultará na supressão do gasto energético acrescentado pela insuficiência respiratória, pelo que qualquer prejuízo do estado nutricional da criança poderá traduzir ineficácia do suporte ventilatório (Kelly, 2006; SPP, s.d.). Para além disto, a alimentação destas crianças poderá estar comprometida em resultado de problemas neurológicos, sucção fraca, dificuldades na deglutição (por exemplo, quando a ventilação é instituída precocemente sem que os reflexos de sucção e deglutição estejam totalmente desenvolvidos), ou diminuição da tolerância à alimentação relacionada com a intolerância ao esforço acrescido que esta representa (Make et al., 1998; Kelly, 2006; SPP, s.d.). Além disso, quando a ventilação se faz por pressão negativa, ou com estimulação do diafragma, a criança apresenta risco de aspiração se for realizada tentativa de comer ou beber enquanto estiver a ser ventilada, devendo por isso ser desconectado o ventilador, caso seja possível, ou se o grau de inteligibilidade permitir, ser treinada para coordenar a alimentação com a respiração (Make et al., 1998).

Por conseguinte, a avaliação do estado nutricional da criança deve ser enfatizada pelo enfermeiro de reabilitação, através de: determinação dos valores antropométricos, nomeadamente peso, altura/comprimento; determinação do índice de massa corporal; avaliação do crescimento e aumento de peso; avaliação do percentil da prega cutânea do

tricipital, e do percentil do perímetro braquial; avaliação do perímetro abdominal (Wong, 1999). O aconselhamento dietético será igualmente importante quando se verificam problemas nutricionais. Em casos de desnutrição, a ingestão de alimentos e de suplementos com alto valor energético poderá ser aconselhada para aumentar a massa gorda e muscular (Gupta, et al., 2007; Presto & Damázio, 2009). Além disso, todas as crianças dependentes de ventilação mecânica devem ser adequadamente avaliadas quanto à capacidade de alimentação, podendo beneficiar da intervenção do enfermeiro de reabilitação, assim como do terapeuta da fala e nutricionista para adequação da dieta e/ou para reabilitação na disfagia. Em algumas situações pode também ser necessária a alimentação por sonda nasogástrica ou gastrostomia, ou a correção cirúrgica, por exemplo, nos casos de refluxo gastroesofágico (Make et al., 1998).

Avaliação da qualidade de vida

O termo qualidade de vida pode ser descrito como o grau de satisfação da pessoa nos vários domínios da vida, que ela considera importante (Gupta, et al., 2007). Presto e Damázio (2009) referem que a avaliação da qualidade de vida corresponde à quantificação do impacto da doença nas atividades de vida diária e bem-estar da pessoa.

Vários autores, como Field et al. (1991) citados por Leurer, Be'eri, Zilbershlein (2006), referem que a ventilação domiciliar oferece uma melhor opção para o desenvolvimento psicossocial da criança e melhoria da sua qualidade de vida, em comparação com a hospitalização prolongada. Os benefícios psicológicos do facto da criança e família estarem juntos no seu meio de origem, o sentimento de independência e de maior controlo da sua vida constituem argumentos a favor deste tipo de acompanhamento (Make, Gilmartin, Brody, & Snider, 1984). Igualmente, Kelly (2006) refere que a integração da criança na comunidade, tal como a escola, os grupos de amigos, os grupos de brincadeira, entre outros, representa a maximização dos resultados do programa de reabilitação, no que respeita à qualidade de vida da criança. Assim, estas

crianças, frequentemente expressam o desejo de serem “normais” ou de serem tratadas como qualquer outra criança sem doença ou incapacidade, de alcançarem a máxima independência de acordo com a sua faixa etária, serem funcionais na realização das AVD’s, e na comunidade em que se inserem, integrando-se nas atividades desta e estabelecendo relações interpessoais (Markström, et al., 2002; Wang & Barnard, 2004).

Contudo, mesmo no domicílio, a doença e as limitações que esta acarreta, poderão colocar algumas dificuldades na integração familiar e social da criança. Desta forma, a doença e as repetidas hospitalizações podem levar a dificuldades no estabelecimento do vínculo afetivo entre a criança e os familiares, problemas no desenvolvimento psicomotor, na aprendizagem escolar e aquisição de competências comportamentais e sociais, problemas de relacionamento, dificuldade de integração em grupos de pares, isolamento e sentimentos de vergonha e inferioridade (Wong, 1999). Também a alteração da autoimagem (devido, por exemplo, à traqueostomia ou dependência de equipamento) poderá acarretar *stress* emocional à criança e levar à rebelião orientada para o distúrbio, refletindo-se em diminuição da adesão ao tratamento, negação das incapacidades e comportamentos de risco, para preservar um sentimento de “normalidade”. Além disso, a incapacidade para a independência em relação aos pais pode causar aumento dos conflitos entre pais e filhos, nomeadamente na adolescência (Wong, 1999). As limitações impostas pela doença, pela incapacidade, pelo meio e pela percepção e expectativas sociais (normalmente inferiores) em relação à criança, também podem condicionar de sobremaneira a capacidade da criança na realização das suas AVD’s, a sua mobilidade e participação ativa na sociedade, além de que as descompensações da doença confrontarão, por vezes, a criança com a sua fragilidade e a falta de controlo sobre a sua doença, o que poderá acentuar os problemas psicológicos e de socialização (Wang & Barnard, 2004).

Desta forma, a equipa multidisciplinar, e, em particular, o enfermeiro de reabilitação, deverá: avaliar as diferentes reações da criança à doença

crónica e às incapacidades; avaliar a capacidade desta se integrar na comunidade, ser funcional no seio desta e tornar-se o mais independente possível nas suas AVD’s; quando possível, questionar sobre as suas necessidades não satisfeitas e seus objetivos no programa de reabilitação, assim como, aplicar testes de avaliação da qualidade de vida, que permitirão qualificar o impacto da doença e dos sintomas nas AVD’s e bem-estar da criança (Wang & Barnard, 2004; Kelly, 2006). Isto permitirá a elaboração de um plano de reabilitação, centrado nas necessidades não satisfeitas de cada criança, no sentido de maximizar a sua qualidade de vida, mobilizando os recursos da equipa multidisciplinar de reabilitação e da comunidade, necessários a cada situação.

Para além do impacto que a ventilação domiciliária, a doença e incapacidades terão na criança, estas irão atingir todo o sistema familiar, que terá que se reorganizar para lidar com esta situação (Kelly, 2006). Neste sentido, Camevale et al. (2006), citados por Lewarski e Gay (2007) estudaram o *stress* nas famílias de crianças ventiladas no domicílio e observaram que a responsabilidade parental foi altamente *stressante* e, por vezes, esmagadora. Wang e Barnard (2004) afirmam que as famílias de crianças dependentes de tecnologias, em casa deparam-se com problemas de *stress* físico, mental, social e financeiro.

Assim, a prestação contínua de cuidados de elevada competência pode levar a esgotamento físico e emocional da família (sendo frequentes a privação de sono, ansiedade, medo e depressão). Pode haver dificuldade na manutenção dos papéis e responsabilidades familiares dos diferentes elementos. A família poderá ser incapaz de manter a dinâmica familiar e estilos de vida anteriores, podendo levar à desestruturação familiar ou ao isolamento social. Muitos familiares são incapazes de exercer opções de carreira, educação, emprego ou mudanças, o que traz consequências não só em termos psicossociais, como também importantes consequências financeiras. As alterações efetuadas no domicílio e a presença de equipamento diverso podem comprometer a visão tradicional do lar, diminuindo o conforto familiar (Make et al., 1998; Kelly, 2006; Wang & Barnard, 2004). Todas estas

fontes de *stress* levam a discórdias matrimoniais e diminuição da coesão familiar, sobretudo em famílias com fracas estratégias de *coping*. Por conseguinte, o enfermeiro deve ter a capacidade para avaliar as necessidades e recursos da família, para que possa promover o apoio emocional adequado, antecipar e prevenir possíveis problemas e favorecer o crescimento familiar apesar da doença, evitando o *burnout* dos cuidadores e tornando possível a manutenção do tratamento domiciliário. Para tal, torna-se importante a aplicação de algumas escalas, entre as quais se destacam as escalas de ansiedade e depressão, a escala de APGAR para a Família ou a escala de avaliação do *burnout* dos cuidadores informais, que permitirão avaliar algumas necessidades não satisfeitas na família, de forma a implementar um plano de cuidados individualizado dirigido a essas necessidades (Wang & Barnard, 2004; Wong, 1999).

Uma das estratégias para minimizar os impactos negativos do cuidado domiciliário sobre a família será, envolver outros familiares no cuidado à criança, para que possam partilhar responsabilidades e ter apoio psicológico. Os recursos comunitários disponíveis, também devem ser mobilizados, providenciando ajuda na prestação de cuidados, ajuda financeira, etc. Os grupos de autoajuda podem igualmente ser encorajados para partilha de perspetivas e experiências (Make et al., 1998; Leurer, et al., 2006).

Todavia, grande parte dos estudos revela que a maioria dos familiares considera como mais satisfatória a prestação de cuidados domiciliários à criança ventilada em comparação com o internamento hospitalar, sobretudo após um período inicial de adaptação e reestruturação familiar (Make et al., 1998; Tibballs et al., 2010).

Reabilitação funcional e promoção do desenvolvimento

Tal como refere Kelly (2006), apesar de haver diferenças significativas quanto à causa que motivou o início da ventilação, estas crianças são similares no facto de serem clinicamente frágeis e em risco de atrasos de desenvolvimento físico, mental e

psicossocial.

Mack (1991) citado por Wang e Barnard (2004) refere que o domicílio providencia um ambiente de excelência para o desenvolvimento da criança, ao potenciar a estimulação social e maturação emocional desta, existindo evidência significativa de melhorias relevantes nas dimensões física, emocional, psicológica e social da criança, quando esta é acompanhada no domicílio.

Contudo, mesmo no domicílio, a reduzida tolerância ao esforço (decorrente da patologia de base e/ou da perda de capacidade física), assim como as dificuldades de mobilidade do equipamento necessário à manutenção da vida (ventiladores, aspiradores portáteis, aparelhos de monitorização, dispositivo de oxigénio) podem limitar a capacidade da criança ser ativa e consequentemente a capacidade desta explorar o meio que a rodeia, o que dificultará a aquisição de novas competências em diversos domínios do seu desenvolvimento psicomotor. Além disso, é necessário ter em consideração os efeitos deletérios de alguns episódios que estas crianças, por vezes, experimentam, tais como episódios de hipoxia, infeções recorrentes, deficiente ganho de peso, os quais podem acarretar uma série de comorbilidades geradoras de incapacidades que comprometem ainda mais o seu desenvolvimento normal (Kelly, 2006). Contudo, Make, et al. (1984), referem que, através de um plano de reabilitação precocemente delineado, os doentes em ventilação domiciliar podem ter um desenvolvimento normal ou perto do normal, ser funcionais e virem a alcançar um bom nível de independência.

Deste modo, tendo em consideração a razão que motivou a necessidade de ventilação, a equipa multidisciplinar deverá empreender, o mais precocemente possível, intervenções no sentido de prevenir ou tratar possíveis anomalias no desenvolvimento da criança, promovendo o seu desenvolvimento cognitivo, físico, emocional e a dinâmica familiar. Por conseguinte, a intervenção do enfermeiro de reabilitação a este nível, deverá ser no sentido de avaliar o desenvolvimento psicomotor da

criança, nas suas diversas dimensões e prevenir a privação de experiências sensoriais e motoras e as eventuais sequelas resultantes desta privação. Para tal, desenvolverá esforços com vista a proporcionar um leque vasto de oportunidades, que permitam fomentar o movimento e exploração da criança, de forma a incrementar a sua capacidade para o exercício e possibilitar o desenvolvimento de competências cognitivas pelo contacto com novas experiências (Kelly, 2006).

Assim, torna-se também fundamental o papel dos pais, os quais deverão estar despertos para ir ao encontro das necessidades de desenvolvimento da criança, pelo que o enfermeiro deverá desenvolver um trabalho de estímulo e ensino destes sobre as incapacidades e potencialidades da criança, evitando que esta fique confinada ao domicílio e evitando atitudes de superproteção, pelo medo de complicações ou descompensações da patologia de base (Wang & Barnard, 2004). Fomentar a participação e a autonomia da criança na comunidade é outro aspeto que o enfermeiro deverá ter em consideração, devendo, para tal, desenvolver estratégias que permitam aumentar a mobilidade desta, sem contudo comprometer a sua estabilidade fisiológica ou o tratamento, tais como: mecanismos que facilitem o transporte dos dispositivos essenciais à manutenção do tratamento (ex: adaptação de cadeiras de transporte); adaptação do meio em que a criança se insere, eliminando obstáculos que possam limitar a participação ativa da criança, como as barreiras arquitetónicas; ensino a diversos grupos da comunidade, tais como o grupo escolar, sobre as limitações, capacidades e formas de maximizar as potencialidades da criança, poderão ser importantes no processo de reabilitação da criança (Kelly, 2006; Make et al., 1984).

Como supramencionado, o desenvolvimento motor da criança torna-se fundamental para a aquisição de competências em diversas áreas. Contudo, em muitas destas crianças, verifica-se atraso do desenvolvimento motor e disfunção dos músculos esqueléticos, em resultado da inatividade e intolerância ao exercício, provocadas pelas limitações ventilatórias, a que se somam, por vezes limitações devidas a

comorbilidades motoras ou neurológicas que contribuirão para as limitações de mobilidade da criança. Assim torna-se fundamental a avaliação do desenvolvimento motor da criança que providenciará informações como força, sensibilidade, postura, controlo motor e mobilidade geral da criança (Kelly, 2006). Com base nesta avaliação, o treino de exercícios de melhoria da mobilidade e fortalecimento muscular apresentará benefícios fisiológicos (aumento da tolerância ao exercício, aumento da resistência física, adaptações estruturais e bioquímicas nos músculos periféricos, melhoria da função cardíaca, melhoria da qualidade dos movimentos, com consequente diminuição do gasto metabólico) e psicológicos (aumento da motivação, a perda do receio da dispneia), os quais beneficiarão o desenvolvimento psicomotor da criança (Presto & Damázio, 2009).

Com efeito, existe evidência científica de que, para além dos benefícios em termos do desenvolvimento cognitivo e do desempenho de movimentos, os exercícios de treino dos membros superiores e inferiores podem diminuir a demanda metabólica e ventilatória e aumentar a tolerância ao exercício, constituindo grau de recomendação 1A no programa de reabilitação respiratória da criança (Presto & Damázio, 2009). Além disso, sabe-se que a associação entre treino de membros inferiores e membros superiores garante maior benefício, do que o treino dos músculos respiratórios isoladamente (Make, et al., 1984; Presto & Damázio, 2009).

Os exercícios a realizar vão depender de cada criança e do seu estadio de desenvolvimento. Enquanto numa criança mais velha, os exercícios de marcha, subir escadas, bicicleta, passadeira, cicloergómetro de braços, exercícios com pesos estarão indicados, numa criança pequena, a realização destes exercícios será difícil, pelo que nestas, qualquer atividade ou brincadeira que promova o movimento da criança, como gatinhar, brincar, colocar-se de pé, andar, será útil para o seu desenvolvimento e uma oportunidade para aumentar a sua tolerância ao exercício (Brownson et al., 2008). Outra atividade que será importante o enfermeiro de reabilitação levar a cabo é o treino de AVD's, providenciando as ajudas técnicas

necessárias, o que vai permitir treinar não só a mobilidade e a força da criança como aumentar a sua autonomia, de acordo com o seu estadio de desenvolvimento, fundamental para o sentimento de controlo da sua doença e das suas incapacidades, o que terá efeitos importantes na qualidade de vida da criança (Make, et al., 1984; Escarrabill, Casolivé, & Balañá, 2005). Qualquer exercício deverá ter em conta a estabilidade fisiológica da criança, bem como a avaliação da dispneia e dos sinais de fadiga (Presto & Damázio, 2009).

Outro aspeto que poderá estar prejudicado é o desenvolvimento da comunicação, sobretudo na criança ventilada via traqueostomia, uma vez que esta levará a incapacidade na fonação e se realizada precocemente poderá levar a problemas na aquisição da comunicação verbal por parte da criança. Neste caso, a desinsuflação do *cuff* da cânula (se possuir) e a utilização de uma válvula fonatória possibilitará a comunicação (Make et al., 1998).

CONCLUSÃO

Cada vez mais a ventilação domiciliária é reconhecida como uma forma segura de ventilação da criança com insuficiência respiratória crónica. Por outro lado, cada vez mais se reconhecem os benefícios desta modalidade de prestação de cuidados em comparação com o internamento de longa duração não só para a criança como para a família.

Contudo, para que a manutenção do tratamento domiciliário seja possível de forma segura e eficaz, o enfermeiro de reabilitação assume um papel fundamental ao desenvolver um processo de prestação de cuidados globais, que, atendendo às diferentes dimensões da criança e família, permita dar resposta às diferentes necessidades destes, possibilitando manter os benefícios do tratamento ventilatório, reduzir sintomas, prevenir complicações, maximizar o potencial de desenvolvimento e crescimento da criança, potenciar a dinâmica familiar, favorecer a reinserção social e familiar da criança, otimizar a relação custo-benefício dos cuidados, melhorar a qualidade de vida da criança e família,

tornando possível obter ganhos efetivos em saúde.

REFERÊNCIAS

- Appierto, Cori, Bianchi, Onofri, Catena, Ferrari, & Villani (2002). Home care for chronic respiratory failure in children: 15 years experience. *Paediatric Anesthesia*, 12(4), 345-350.
- Bertrand, Fehlmann, Lizama, Holmgren, Silva, & Sánchez (2006). Asistencia ventilatoria domiciliaria en niños chilenos: 12 años de experiencia. *Archivos de Bronconeumologia*, 42(4), 165-170.
- Brownson, Dewdney, e Biggs (2008). Cuidados intensivos em Pediatria. In Pountney (Ed.), *Fisioterapia pediátrica* (p. 305-331). Rio de Janeiro, Brasil: Elsevier.
- Chabot, Cornette, Robert, Vial, & Polu (2001). La ventilation à domicile après un séjour en réanimation. *Revue des Maladies Respiratoires*, 18(3), 267-282.
- Edwards, Hsiao, & Nixon (2005). Paediatric home ventilatory support: The Auckland experience. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 41(12), 652-658.
- Escarrabill, Casolivé, e Balañá (2005). Rehabilitación domiciliaria en la enfermedad pulmonar obstructiva crónica. In Martínéz, Farré, & Andreu (Eds.), *Rehabilitación domiciliaria: Principios, indicaciones y programas terapéuticos* (339-348). Barcelona, España: Masson.
- Fabrizio, Wehbe, Nassur, & Andrade (2004). Assistência domiciliar: A experiência de um hospital privado do interior paulista. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 12(5), 721-726.
- Fernandéz (2005). Ventilación mecánica. In Gabriel & Petit (Eds.), *Fisioterapia en Neurología, sistema respiratorio e aparato cardiovascular* (pp. 323-337). Barcelona, Espanha: Masson.
- Gupta, Kumar, & Gaur (2007). Effect of a domiciliary pulmonary rehabilitation programme on disability in patients with interstitial lung diseases. *The Indian Journal of Chest Diseases & Allied Sciences*, 49(4), 213-217.
- Heitor, Canteiro, Ferreira, Olazabal, Maia (1988). *Reeducação funcional respiratória* (2.ª ed.). Lisboa, Portugal: Boehringer Ingelheim.
- Kelly (2006). Children requiring long-term ventilator assistance. In Campbell, Linden, & Palisano (Eds.), *Physical Therapy for children* (pp.793-817). St. Louis, United States of America: Saunders Elsevier.
- Leurer, Be'eri, Zilbershlein (2006). Discharge of respiratory compromised children after respiratory rehabilitation. *The Israel Medical Association Journal*, 8(7), 473-476.

- Lewarski & Gay (2007). Current issues in home mechanical ventilation. *Chest*, 132(2), 671-676.
- Make, Gilmartin, Brody, Snider (1984). Rehabilitation of ventilator-dependent subjects with lung diseases. The concept and initial experience. *Chest*, 86(3), 358-365.
- Make et al. (1998). Mechanical ventilation beyond the intensive care unit: Report of a consensus conference of the American College of Chest Physicians. *Chest*, 113(5) Supplement, 289s-344s.
- Markström, Sundell, Lysdahl, Andersson, Schedin, Klang (2002). Quality-of-life evaluation of patients with neuromuscular and skeletal diseases treated with noninvasive and invasive home mechanical ventilation. *Chest*, 122(5), 1695-1700.
- Muñoz (2007). Cuidados domiciliarios en el paciente en ventilación mecánica. In Ramos & Esteban (Eds.), *Ventilación mecánica no invasiva* (pp.155-169). Madrid, Espanha: NEUMOMADRID. Disponível em: <http://www.neumomadrid.org/images/upload/Monogr%20VMNI.pdf>
- O'Brien, Haley, Dumas, Ladenheim, Mast, Burke, ... Kharasch (2007). Outcomes of post-acute hospital episodes for young children requiring airway support. *Developmental Neurorehabilitation*, 10(3), 241-247.
- Oktem, Ersu, Uyan, Cakir, Karakoc, Karadag, ... Dagli (2008). Home ventilation for children with chronic respiratory failure in Istanbul. *International Journal of Thoracic Medicine*, 76(1), 76-81.
- Prasad, Main (2003). Paediatrics. In Pryor, & Prasad (Eds.), *Physiotherapy for respiratory and cardiac problems: Adults and paediatrics* (pp. 425-469). Edinburgh, Scotland: Churchill Livingstone.
- Presto, Damázio (2009). *Fisioterapia respiratória* (4.ª Ed.). Rio de Janeiro, Brasil: Elsevier Editora.
- Pujadas (2005). Técnicas de fisioterapia respiratoria. In Gabriel, Petit & Carril (Eds.), *Fisioterapia en Neurología, sistema respiratorio y aparato cardiovascular* (pp. 303-314). Barcelona, España: Masson.
- Sociedade Portuguesa de Pneumologia [SPP] (s.d.). Normas e recomendações para a ventiloterapia domiciliar. Disponível em: <http://www.sppneumologia.pt/content/normas-da-spp-normas-e-recomendacoes-para-ventiloterapia-domiciliaria>
- Tibballs, Henning, Robertson, Massie, Hochmann, Carter, ... Bryan (2010). A home respiratory support programme for children by parents and layperson carers. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 46(1-2), 57-62.
- Wang e Barnard (2004). Technology-dependent children and their families: A review. *Journal of Advanced Nursing*, 45(1), 36-46.
- Wong (1999). Whaley e Wong *Enfermagem pediátrica: Elementos essenciais à intervenção efetiva*. (5.ª ed). Rio de Janeiro, Brasil: Guanabara Koogan.