

35º Congresso Brasileiro de Pediatria
Salvador 8 a 12 de outubro de 2011

**Alta domiciliar para o paciente
crônico dependente de tecnologia:
é possível ?**

Programa de Assistência Ventilatória Domiciliar

PAVD

Dra.Cristiane Rodrigues de Sousa
Presidente do DC Medicina Paliativa em Pediatria
Coordenadora Médica – PAVD

crismidt@secrel.com.br

Missão : Prestar assistência terciária a criança e ao adolescente, de forma segura e humanizada, sendo Instituição de Ensino e Pesquisa



Hospital Infantil Albert Sabin

Assistência Domiciliar

Programa de Assistência Domiciliar (PAD) – início em 2000

Programa de Assistência Ventilatória Domiciliar (PAVD) – início em 2005

Motivação :

- ❑ Internação prolongada em UTI - média de permanência 12 meses
- ❑ Internação em enfermaria - média de permanência – 12 meses

Julho/2005 – Unidade de Pacientes Especiais (UPE)

OBJETIVOS

- ❑ Otimizar leitos de UTI pediátrica
 - ❑ Reduzir Custos do Sistema Único de Saúde
 - ❑ Melhorar qualidade de vida
-

Parcerias

```
graph TD; A[Parcerias] --- B[Famílias]; A --- C[HIAS]; A --- D[Sociedade civil (ABRAME)];
```

Famílias

HIAS

**Sociedade civil
(ABRAME)**

Regulamentação Estadual

- Portaria nº 1790 da Secretaria da Saúde do Estado do Ceará (10/07/07) – Institui o Programa de Assistência Ventilatória Domiciliar (PAVD) do Hospital Infantil Albert Sabin
 - Regimento Interno PAVD – aprovado pelo CREMEC em 06/03/09
-

Dependentes de ventilação mecânica



Atrofia Espinhal Tipo I (Werdnig-Hoffman)

Atrofia Espinhal Tipo II

Distrofia Muscular Congênita

Miopatia Congênita

Trauma raquimedular

Encefalopatia crônica

Displasia Esquelética

Doença de Niemann-Pick

PROGRAMA DE ASSISTÊNCIA VENTILATÓRIA DOMICILIAR - PAVD

Coordenação Médica

Coordenação Técnica : assistente social

Consultor técnico : fisioterapeuta

Equipe Multidisciplinar :

Pediatra

Fisioterapeuta

Enfermeiro(a)

Assistente Social

Nutricionista

Cirurgião Pediátrico

Referência no hospital



Pneumologista

Neurologista

Ortopedista

Oftalmologista

Psicólogo

Fonoaudiólogo

Terapeuta Ocupacional

Odontólogo

Intervenção inicial

- ❑ Identificação do paciente dependente de ventilação mecânica na UTI
 - ❑ Definição do tipo de ventilação: invasiva ou não- invasiva (conforme diagnóstico e evolução clínica)
 - ❑ Definição da via de nutrição enteral: gastrostomia
-

Unidade de Pacientes Especiais(UPE)

Transição para domicílio



Transição para domicílio

- ✓ Definição do ventilador portátil
idade e peso do paciente
modo ventilatório necessário : volume ou pressão
segurança para domicílio : autonomia com bateria interna e externa (no-break), fácil manuseio

Autorização para locação do ventilador portátil pela Direção do HIAS → solicitação do ventilador e respectivos acessórios → instalação do ventilador mecânico portátil na UPE (Coord.Médica,fisioterapeuta PAVD e empresa locadora dos equipamentos (LINDE)

ESTRATÉGIA

- Adaptação do paciente ao ventilador portátil e treinamento dos cuidadores
 - Visita ao domicílio antes da desospitalização pela assistente social e consultor técnico fisioterapeuta
 - Preparação do quarto pela família com apoio da ABRAME
(Associação Brasileira de Amiotrofia Espinhal)
 - Remoção para domicílio em UTI Móvel – contratada pelo HIAS
-

Treinamento do cuidador

Abordagem importante :

- **Conhecimento da doença:** quadro clínico atual, sinais clínicos de infecção, sinais de perigo iminente e progressão da doença
- **Cuidados com o manuseio do paciente:** lavagem das mãos sempre antes e após manuseio do paciente, postura no leito, uso de artifícios como coxins e talas ortopédicas
- **Higiene:** banho e limpeza do quarto e demais dependências do domicílio
- **Aspiração das vias aéreas e do traqueóstomo:** quando e como realizar (técnica de aspiração e material utilizado)

Treinamento do cuidador

- **Cuidados com a traqueostomia:** limpeza do estoma, curativo no local, técnica para recolocação do traqueóstomo em caso de deslocamento accidental ou substituição por obstrução ou ruptura da cânula.
- **Manuseio do balão auto-inflável(AMBU®):** manuseio no auxílio à tosse e eliminação de secreções, utilização nas intercorrências.
- **Manuseio do ventilador mecânico:** cuidados com circuito e filtros, compreensão da tela de configuração, utilização da bateria e atitudes se os equipamentos apresentarem defeito.

Treinamento do cuidador

- **Oxigênio:**

Necessidade de uso, cuidados com o cilindro e montagem do sistema para fornecimento do oxigênio

- **Medicações:**

indicações clínicas, posologia, preparação, administração por sonda de gastrostomia e reações adversas

- **Alimentação:**

Preparação da dieta artesanal, volume e número de refeições com respectivos intervalos

- **Cuidados com a gastrostomia:**

limpeza do estoma, curativo no local, procedimento na substituição da sonda em caráter de urgência(exteriorização acidenta ou por rompimento do balão ou obstrução)

- **Material médico-hospitalar:**

quantidade necessária semanal ou mensal, utilização correta e armazenamento

ESTRATÉGIA

- Equipamentos :

Ventilador portátil, oxímetro de pulso, aspirador, nebulizador
Cilindro de oxigênio

- Materiais médico hospitalares e medicamentos padronizados no HIAS

Materiais médico hospitalares semanal

Medicamentos Mensal

- Acessórios do ventilador portátil : enviados mensalmente pela empresa locadora dos equipamentos para troca mensal no domicílio pela equipe do PAVD

VISITAS DOMICILIARES

- Pediatra – 1x/semana
 - Fisioterapeuta - 3x/semana
 - Enfermeira – 1x/semana
 - Assistente Social – 1x/mês
 - Nutricionista – 1x/mês
 - Cirurgião pediátrico – troca de traqueóstomo (3 meses) e sonda de gastrostomia (6 meses)
-

Suporte nas intercorrências

- Assistência Técnica 24 horas para ventilador portátil : 0800 (empresa locadora dos ventiladores portáteis)
- Acesso telefone celular: Coord.Médica e consultor técnico fisioterapeuta PAVD

Referência hospitalar : HIAS (com remoção em UTI móvel contratada pelo hospital)

Apoio da Sociedade Civil

- **ABRAME – Associação Brasileira de Amiotrofia Espinhal**
 - Estrutura física dos quartos das crianças
 - Doação de fraldas e leite
 - Apoio emocional as famílias
 - Convênio com SEDUC - Professor Itinerante
 - Convênio com COELCE - Subsídio de energia elétrica

 - Máquina de tosse - assistida (Cough Assist)
atualmente cinco equipamentos em domicílio
-



ABRAME : www.atrofiaespinhal.org

Imagem autorizada

PACIENTES DESOSPITALIZADOS

Faixa etária na desospitalização

1-3 anos =15

4-7 anos =2

> 7 anos =5

Ano	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011
Nº de pacientes	5	9	11	14	18	22	22

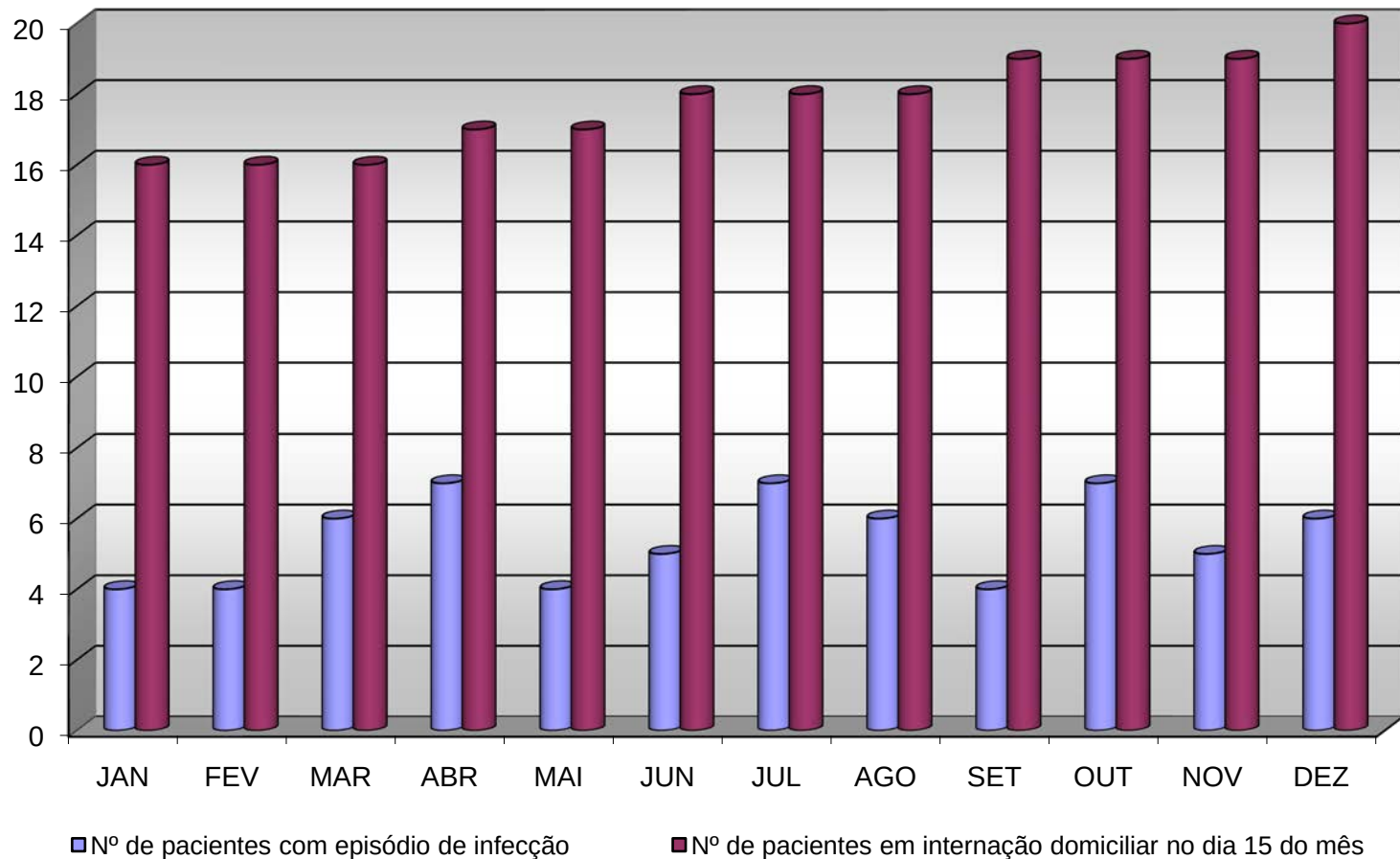
Paciente	Diagnóstico	Idade	Sexo	Tipo de ventilação	Tempo de hospitalização	Tempo de internação domiciliar em ventilação mecânica
APSN	Encefalopatia crônica	19 anos	M	Invasiva		13 anos - transferido em 10/08/11
BSS	Atrofia Espinhal Tipo I	8 anos	F	Invasiva	10 meses	7 anos
MPA	Atrofia Espinhal Tipo II	7 anos	M	Invasiva	1 ano	6 anos
RMMS	Trauma raqui-medular	10 anos	M	Invasiva	1 ano e 5 meses	5 anos
EGSC	Atrofia Espinhal Tipo I	2anos	F	Invasiva	5 meses	1 ano e 3 meses Óbito em 29/03/07
GRC	Atrofia Espinhal Tipo I	6 anos	M	Invasiva	6 meses	5 anos
GGMS	Miopatia centro nuclear	7 anos	M	Invasiva	2 anos	5 anos
AVOR	Atrofia Espinhal Tipo I	6 anos	F	Invasiva	2 anos	4 anos
ABLM	Distrofia Muscular Congênita	5 anos	F	Não-invasiva	1 ano 8 meses	4 anos
PHVA	Miopatia minicore	2 anos	M	Não-invasiva	1 ano 6 meses	3 meses Óbito em 08/05/09
NKSS	Miopatia nemalínica	6 anos	F	Invasiva	8 meses	3 anos

Paciente	Diagnóstico	Idade	Sexo	Tipo de ventilação	Tempo de hospitalização	Tempo de internação domiciliar em ventilação mecânica
VRA	Atrofia Espinhal Tipo II	13 anos	F	Invasiva	5 meses	3 anos
JBLM	Atrofia Espinhal Tipo I	4 anos	M	Invasiva	9 meses	3 anos
MM	Distrofia Muscular	13 anos	F	Invasiva	5 anos	3 anos
LCA	Hipotonia a esclarecer	4 anos	M	Invasiva	1 ano e 2 meses	2 anos
PAPR	Atrofia Espinhal Tipo I	3 anos	M	Invasiva	11 meses	2 anos
FXSB Jr	Distrofia Muscular Congênita	16 anos	M	Invasiva	4 meses	1 ano
MCRP	Atrofia Espinhal tipo I	3 anos	F	Invasiva	1 ano e 6 meses	1 ano
DFL	Displasia Esquelética	10 anos	F	Invasiva	5 meses	1 ano
DPR	Atrofia Espinhal Tipo I	2 anos	M	Invasiva	4 meses	1 ano
FDFS	Atrofia Espinhal Tipo I	3 anos	M	Invasiva	2 anos e 3 meses	1 ano
AAA	Doença de Niemann-Pick	8 anos	F	Invasiva	2 anos e 7 meses	9 meses

RESULTADOS

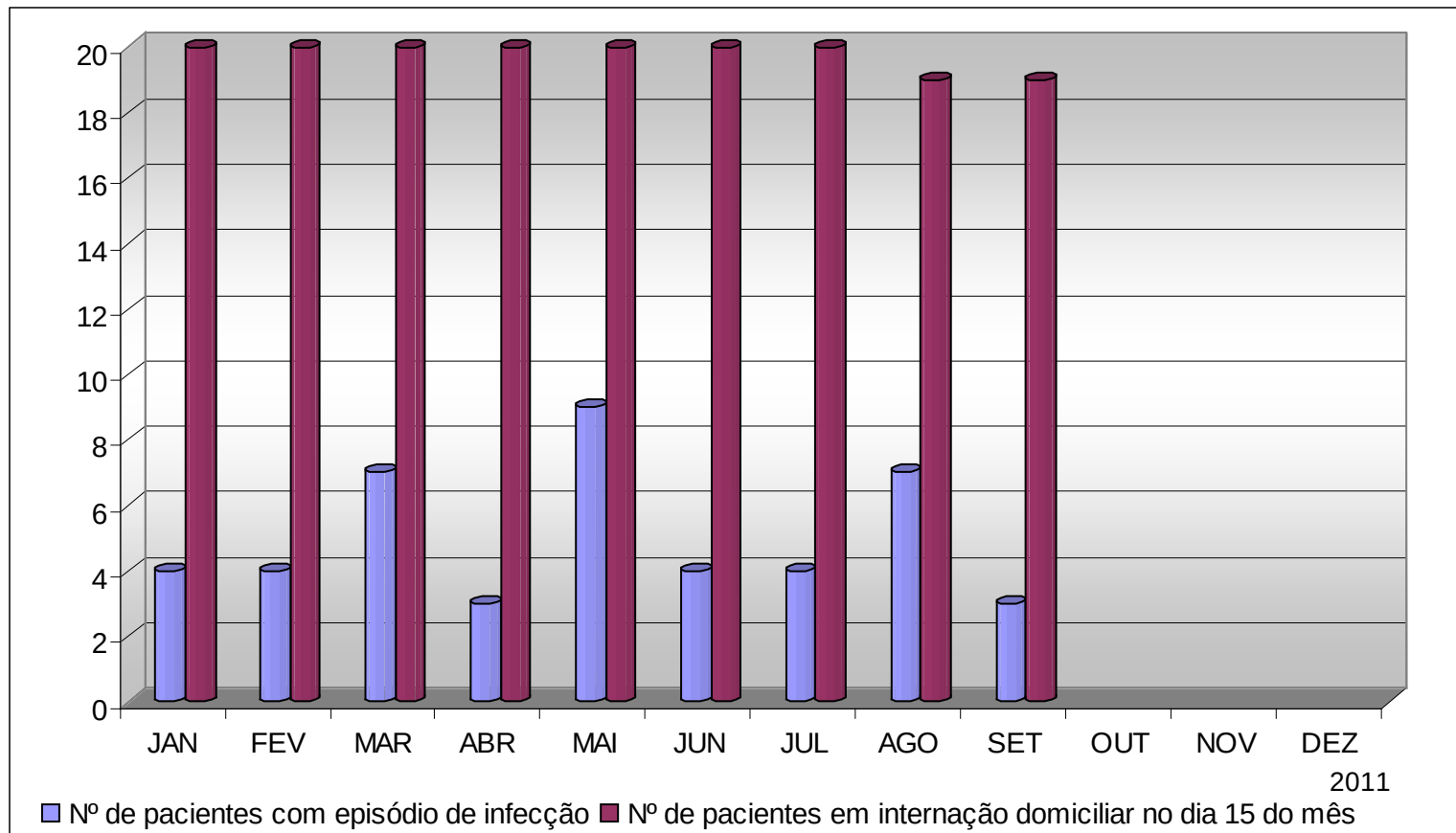
- ❑ Redução das infecções
 - ❑ Redução dos custos hospitalares (domicílio x UTI)
 - ❑ Otimização dos leitos de UTI
 - ❑ Reforço do vínculo familiar
 - ❑ Melhora da qualidade de vida
-

Indicador Infecção - 2010

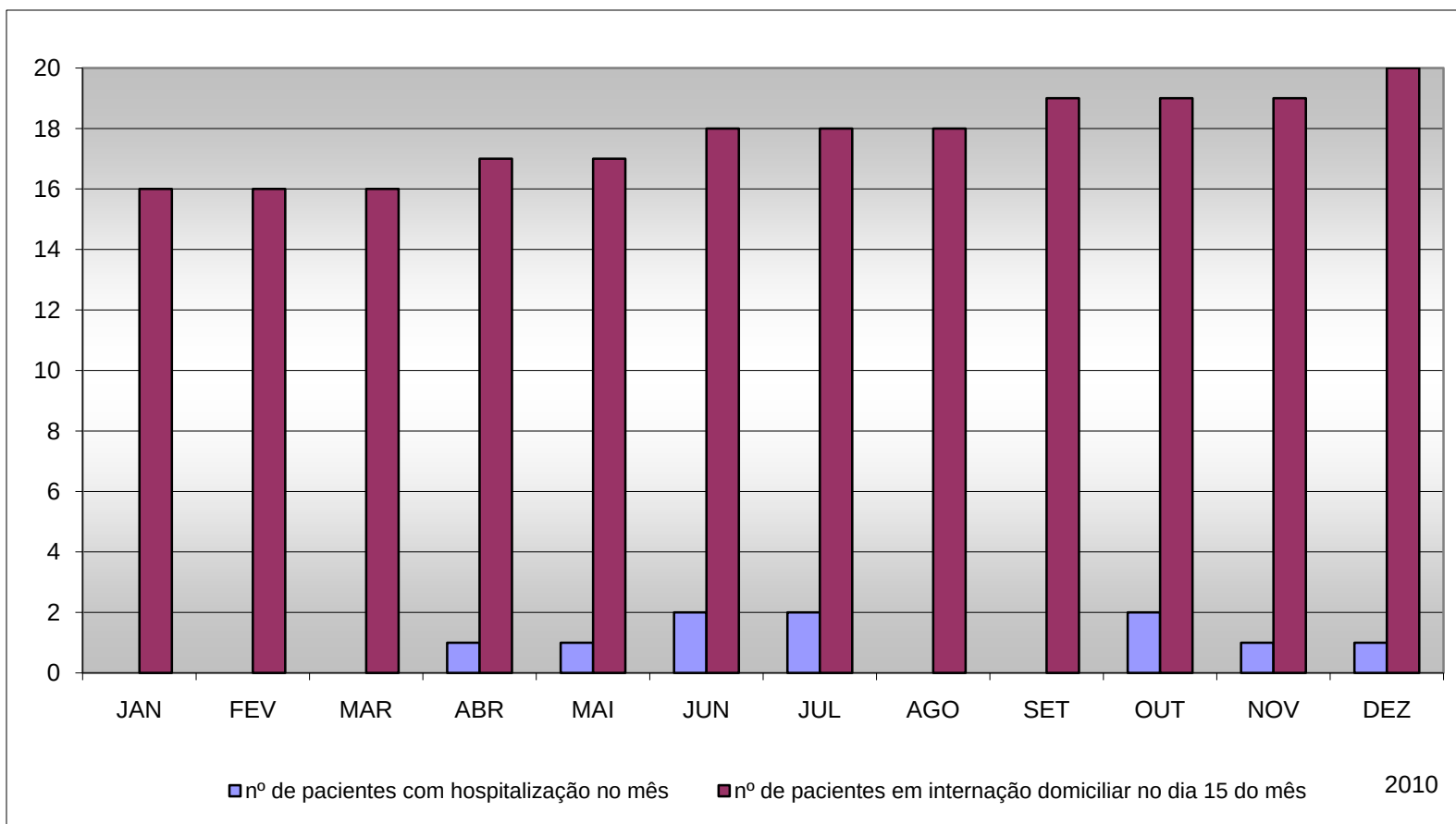


2010

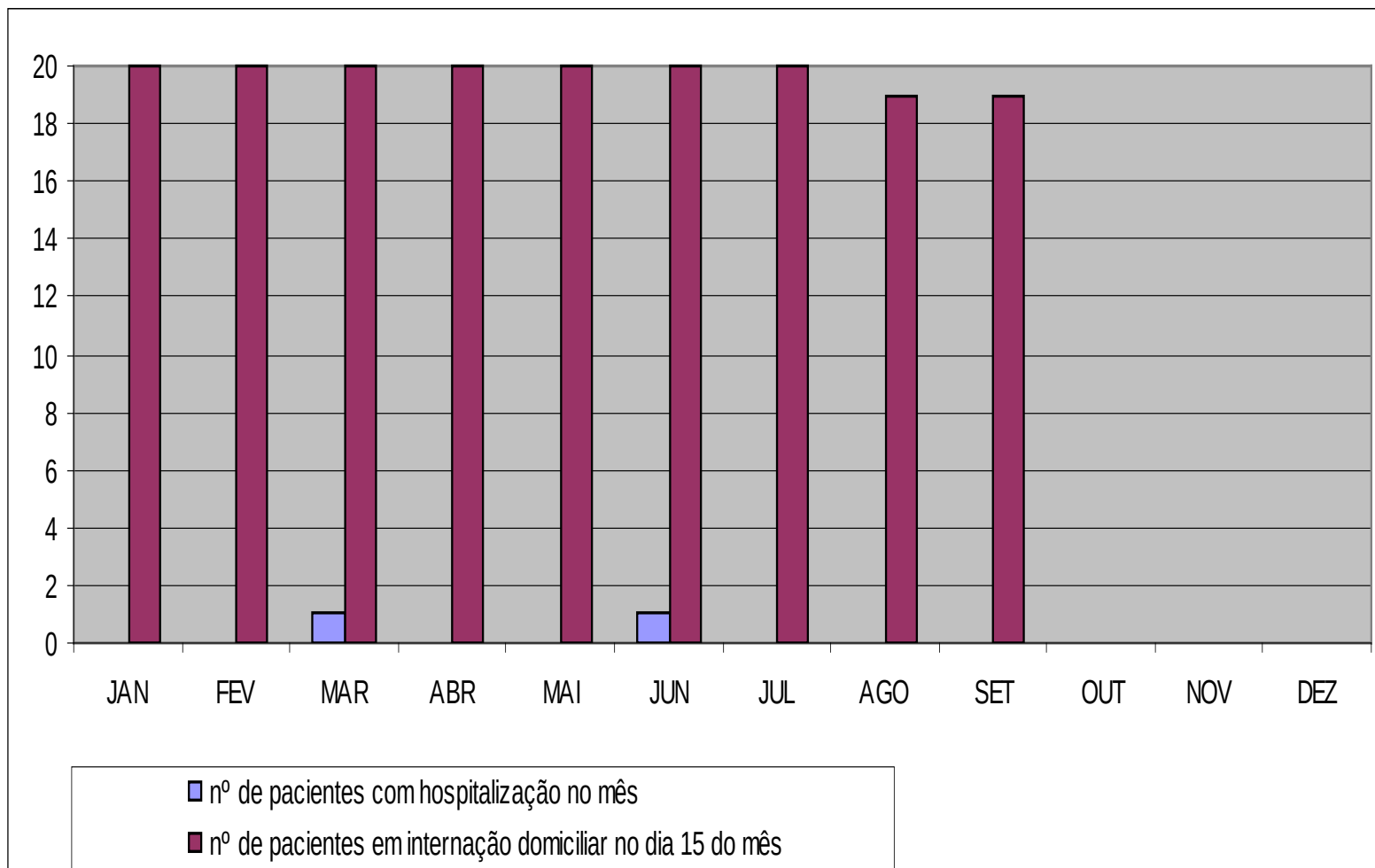
Indicador Infecção 2011



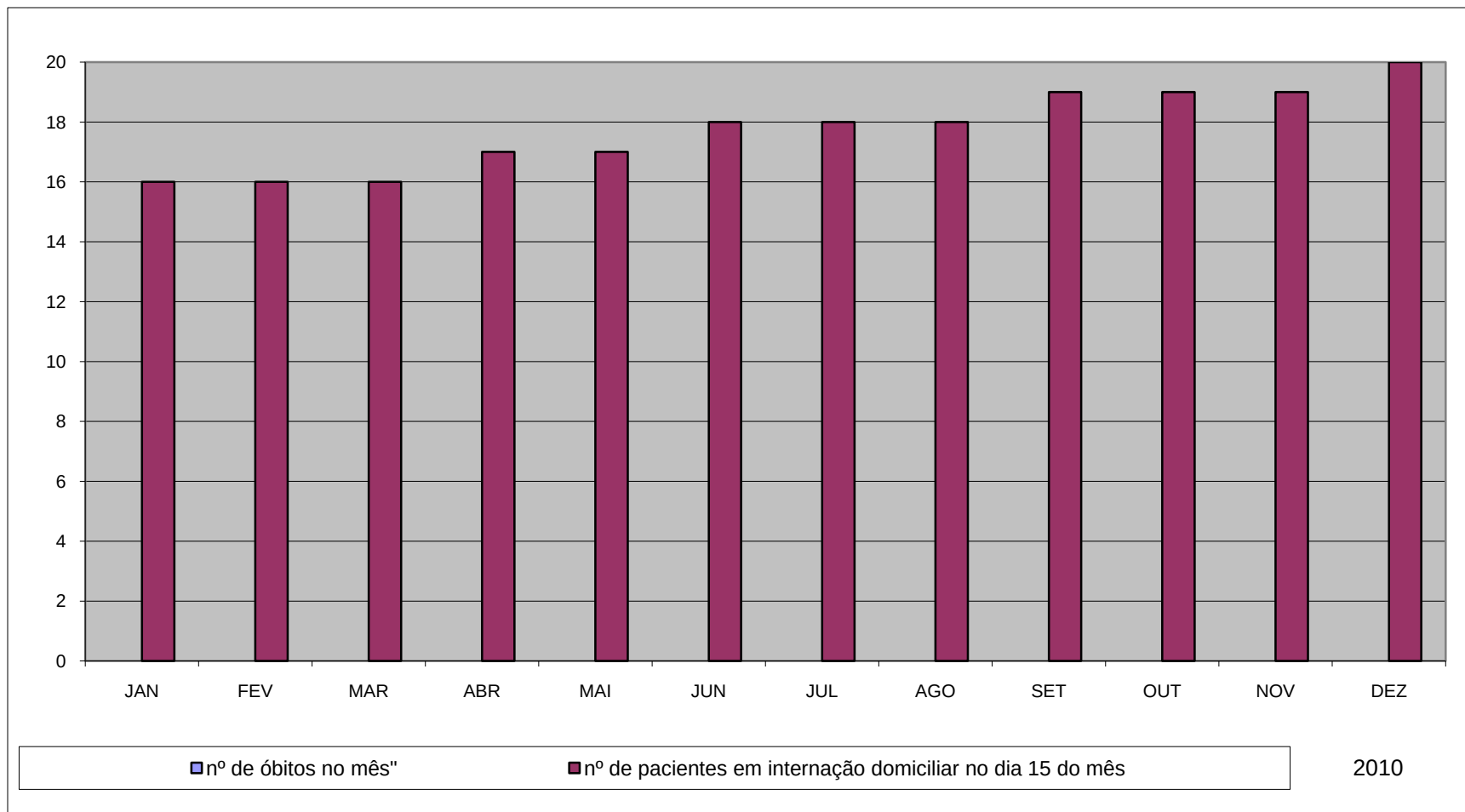
Indicador Hospitalização - 2010



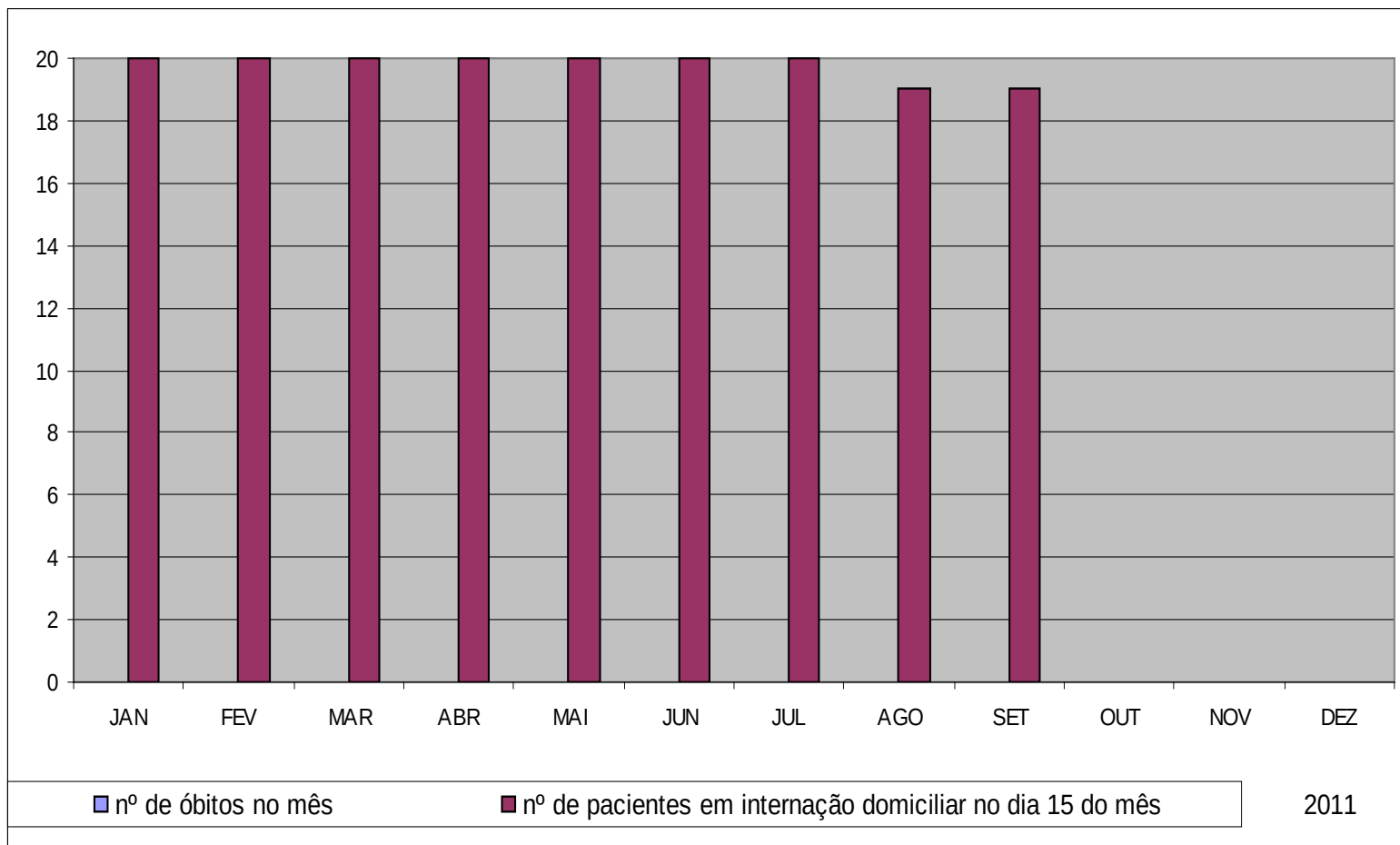
Indicador Hospitalização 2011



Indicador Óbitos - 2010



Indicador óbitos 2011



Perpectivas para futuro

Associação dos Pintores com a boca e os pés (APBP)



Quadro : Lagarta vermelha



Custo médio diário por paciente

□ PAVD: R\$ 291,39

□ Unidade de Pacientes Especiais: R\$ 236,82

□ UTI: R\$ 1331,74

Fonte : Centro de Custos - HIAS

Impacto naUTI

MPA, 7 anos de idade em internação domiciliar desde 30/03/05

- Sem re-hospitalização
 - Em seis anos de internação domiciliar contribuiu até o momento com admissão de 216 pacientes na UTI (cálculo com média de permanência 10 dias)
-