

 **Escola de Enfermagem**
Universidade de São Paulo
ENP 382 – Enfermagem no Cuidado à Criança e Adolescente na Experiência de Doença

**Enfermagem no cuidado à criança
com doença crônica e sua família**

Profª Drª Camila Amaral Borghi

2019



Doença Crônica?

Doença crônica

- Condição caracterizada por períodos de relativa estabilidade alternados com períodos de agudização da doença que necessitam de cuidados médicos;

(Diamond; Jones, 1983)

Doença crônica

- Implica viver com uma ou mais doenças de longa duração que são incuráveis e/ou deixam sequelas, impõe limitações às funções e requerem adaptação especial em relação à doença;

(Diamond; Jones, 1983)

Doença crônica

- Condições crônicas raramente são curadas, mas podem ser administradas com dedicação e esforço do indivíduo e sua família;

(Wright; Watson; Bell, 1996; Holman; Lorig, 2000)

Doença crônica

- A vida da pessoa com doença crônica sofre mudanças irreversíveis, com as quais a pessoa deve interagir, requerendo administração constante da situação de doença.
- O objetivo não é a cura, mas a manutenção de uma vida prazerosa;

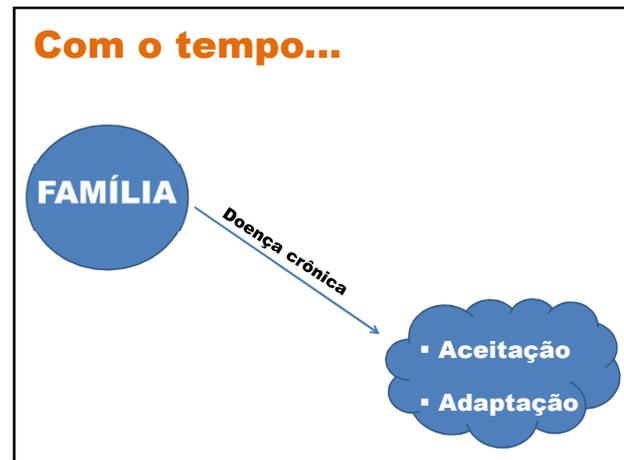
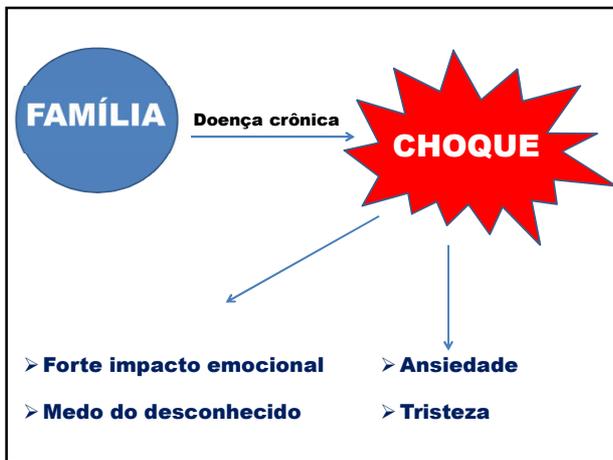
(Wright; Watson; Bell, 1996; Holman; Lorig, 2000)

Resumindo...

- As doenças crônicas fazem parte de um conjunto de condições crônicas, com duração longa ou indefinida, prognóstico geralmente incerto e que apresentam períodos de remissão e exacerbação sintomatológica ao longo do tempo, requerendo um processo de cuidado contínuo sem que, necessariamente, resulte em cura.

Doença Crônica e a família





Vivenciar a doença crônica apresenta-se como uma experiência intensa e complexa, que gera conflitos, sentimentos e dificuldades no lidar com a imprevisibilidade da nova condição da criança.

Classificação

- Privilegia aspectos biológicos e psicossociais

INÍCIO

- ✓ Abrupto
 - Diabetes mellitus tipo 1
 - Rápida mobilização
 - Ter capacidade de administração da crise

Roland, 2001

Classificação

INÍCIO

- ✓ Gradual
 - Asma, Artrite Idiopática Juvenil
 - Maior tempo para elaborar as mudanças trazidas pela doença
 - Há um tempo maior para ajustamento

Roland, 2001

Classificação

CURSO

- ✓ Progressiva
 - Progressiva
 - Câncer, fibrose cística
 - Evolução contínua da doença
 - Aumento das demandas de cuidado

Roland, 2001

Classificação

CURSO

- ✓ Constante
 - Trauma com paralisia
 - Estabilização após evento inicial
 - Após a fase de choque inicial, tendência à adaptação

Roland, 2001

Classificação

CURSO

- ✓ Reincidente ou episódica
 - Asma, câncer em remissão
 - Fases de agudização e estabilização
 - **Incerteza quanto à próxima crise**

Roland, 2001

Classificação

CONSEQUÊNCIAS

- ✓ Não encurtam a vida
 - Artrite idiopática juvenil
 - Não apresenta ameaça de vida
 - Ganhos secundários (atenção, afeto, privilégios)
 - Superproteção

Roland, 2001

Classificação

CONSEQUÊNCIAS

- ✓ Intermediário
 - Diabetes tipo 1, asma severa
 - A evolução da doença depende do grau de controle que o tratamento proporciona.
 - Ganhos secundários (atenção, afeto, privilégios)
 - Superproteção

Roland, 2001

Classificação

CONSEQUÊNCIAS

- ✓ Encurtam a vida
 - Doenças progressivas e fatais: Câncer metastático e fibrose cística
 - Tristeza e falta de objetivo na vida

Roland, 2001

Classificação

INCAPACITAÇÃO

- ✓ Danos de movimento
 - Artrite idiopática juvenil
 - Prejuízo à motricidade e mobilidade
 - Depende do início (abrupto ou gradual)
 - Maior ou menor tempo de adaptação às limitações

Roland, 2001

Classificação

INCAPACITAÇÃO

- ✓ Danos à produção de energia
 - Diabetes tipo 1, asma severa, fibrose cística
 - Depende do início (abrupto ou gradual)
 - Maior ou menor tempo de adaptação às limitações

Roland, 2001

Classificação

INCAPACITAÇÃO

- ✓ Danos à produção de energia
 - Diabetes tipo 1, asma severa, fibrose cística
 - Depende do início (abrupto ou gradual)
 - Maior ou menor tempo de adaptação às limitações

Roland, 2001



Escola de Enfermagem
Universidade de São Paulo

ENP 382 – Enfermagem no Cuidado à Criança e Adolescente na Experiência de Doença

DM tipo 1

Profª Drª Camila Amaral Borghi

2019

Diabetes Mellitus

Grupo de doenças metabólicas caracterizadas por níveis elevados de glicose no sangue – resultante de diminuição ou ausência de secreção de insulina pelo pâncreas e/ou sua incapacidade de exercer adequadamente seus efeitos.

Diabetes Mellitus Tipo 1

- Caracteriza-se pela deficiência de insulina por causa da destruição auto-imune das células-beta pancreáticas.
- Acomete principalmente crianças e adolescentes, sendo a endocrinopatia mais comum da infância.

Diabetes Mellitus Tipo 2

- varia da predominância da resistência insulínica com relativa deficiência de insulina a um defeito de secreção, com ou sem resistência insulínica.

Tratamento

- Monitorização glicêmica
- Aplicação de insulina
- Dieta saudável
- Atividade física regular

Educação em Diabetes

Definição

Processo de munir a pessoa e sua família de conhecimentos, habilidades e técnicas que permitam o autocuidado, o manejo de crises e a autonomia para realizar adaptações no estilo de vida da pessoa, visando o melhor controle glicêmico, a prevenção das complicações agudas e crônicas e a qualidade de vida.

Monitorização Glicêmica

Monitorização Glicêmica

- Traz benefícios ao tratamento intensivo
- Componente do tratamento eficaz
- Permite o paciente avaliar sua resposta ao tratamento, se está atingindo as metas
- Útil para prevenir a hipoglicemia
- Ajuste da dose de insulina, da terapia nutricional e exercícios

Metas

ADULTO

- **Glicemia pré-prandial: 70 – 130 mg/dl**
- **Glicemia pós-prandial: <180 mg/dl**

Metas

CRIANÇAS E ADOLESCENTES

- **Glicemia pré-prandial: 90 – 130 mg/dL**
- **Antes de dormir: 90 – 150 mg/dL**

Aplicação de Insulina

“A técnica correta de injeção é essencial para o bom controle do diabetes”

Tipos de Insulina

1. Ação Ultra Rápida
 - Lispro (Lilly)/ Asparte (NovoRapid) / Glulisina (Sanofi Aventis)
 - Início de ação: 15 min
 - Pico de ação: 30 – 90 min
 - Duração: 4 horas

Tipos de Insulina

2. Ação Rápida

- Regular
- Início de ação: 30 min
- Pico de ação: 2 a 4 horas
- Duração: 4 a 8 horas

Tipos de Insulina

3. Ação Intermediária

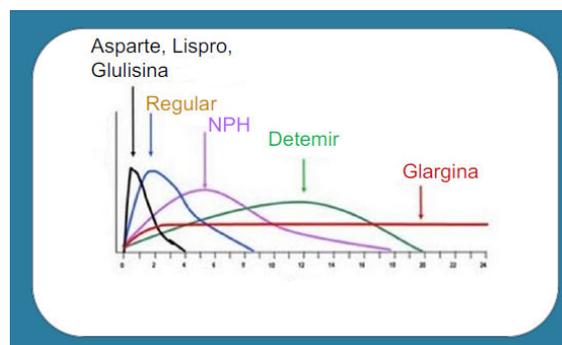
- NPH
- Início de ação: 2 a 6 horas
- Pico de ação: 4 a 14 horas
- Duração: 14 a 20 horas

Tipos de Insulina

4. Ação Plana

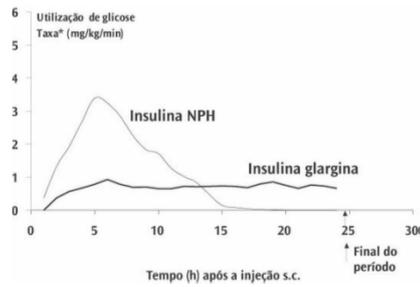
- Glargina
- Início de ação: 4 a 6 horas
- Pico de ação: Não tem!!!
- Duração: 20 a 24 horas

Modo de ação



Modo de ação

➤ Glargina X NPH



Aplicação de Insulina

Técnica correta

➤ Sem mistura

1. Lavar as mãos

EE ESSE
ENFERMAGEM

Escola de Enfermagem
Universidade de São Paulo

ENP 382 – Enfermagem no Cuidado à Criança e Adolescente na Experiência de Doença

**A criança e o adolescente com
doença crônica**

Prof^a Dr^a Camila Amaral Borghi

2019

EE ESSE
ENFERMAGEM

Epidermólise Bolhosa (EB)

- Doença genética rara;
- Produz vesículas na pele e algumas vezes nas membranas mucosas;
- Lesões são decorrentes de fricção ou pressão mecânica mínima, por trauma, mas também podem ocorrer espontaneamente.

Barney

“Doi quando tira o curativo, é uma dor que machuca! É uma dor que puxa, que faz chorar e que cansa! Ela é forte! É nota 10.”



“A minha dor é forte, tipo em agulhada e eu não sei o que fazer para ela passar! Essa dor tem uma hora certa, às vezes dói à tarde e às vezes na hora do banho.”

**Jay**

“Um sonho... não sentir mais essa dor... ser curado na verdade... é difícil...sentir...e conviver”

**Osteogenesis Imperfecta (OI)**

- Fragilidade óssea, muito conhecida como “ossos de cristais” ou “ossos de vidro” .

- OI tipo III é uma forma grave da doença



Pucca*Tom Vital*

“Eu não consigo andar, só com a cadeira de rodas! Mas eu consigo ir pra qualquer lugar e até sair dela. Eu consigo, porque sou forte!”

**Xeroderma Pigmentosum (XP)**

- Síndrome rara, de caráter genético, caracterizada por lesões decorrentes da extrema sensibilidade à luz solar.

- As lesões apresentam alto risco de progressão para neoplasias.

**Sininho**

“É difícil ter 17 anos e ter essa doença, é difícil... ficar com sol, não poder pegar sol, é muito difícil mas dá para levar... Ahhh... eu sonho em ser curada!”

**HTLV Tipo I**

- O vírus linfotrópico de células T humanas é associado a duas doenças, paraparesia espástica e mielopatia,

- Contrações e fraqueza nos membros inferiores, distúrbios urinários, dor e perturbações sensoriais no segmento torácico.



Dica

“É bem difícil conviver com essa dor, tipo eu não aguento fazer as coisas, é bem ruim pra andar, pra sair eu tenho que chamar alguém pra me acompanhar, e até pra tomar banho eu preciso de ajuda!”



Ampliação da experiência

“Eu costumo fazer lição... bastante lição, tem a educação física e eu converso com meus amigos! Os meus melhores amigos são a C., a M.E., a R. e a M. A gente brinca de pique perna e um monte de brincadeiras! A que eu gosto mais é a pique perna!”

Valéria

“Eu gosto de jogar basquete na escola porque me deixam praticar! Eu já fiz natação também, fazia na AACD, mas tive que parar há 2 meses, porque estava quebrando os ossos.”

Pucca

“Um dia, um menino perguntou se meu dedo estava colado porque eu tinha jogado cola.” e “Fiquei bravo com esse amiguinho da escola.”

Barney

“Na escola, já teve vezes que a minha mãe teve que ir lá resolver, algum assunto, né? Uma vez um menino me chamou de “pantera machucada”, no elevador.” e “É uma situação bem difícil, ter 13 anos e ter uma doença assim. Porque você vê rejeição de partes de outras pessoas, né?! O tamanho mesmo, você é muito zuado, me chamam de baixinho, tampinha e às vezes na cabeça dos outros, eu não sei o que passa, é difícil.”

Jay

Referências

HOCKENBERRY, M. J. *Fundamentos de Enfermagem Pediátrica* - Wong. 10ª.ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2017.