

138/01

**FORMULÁRIO DE INFORMAÇÕES COMPLEMENTARES: UNIDADE DE DOR DO INSTITUTO DA CRIANÇA – HCFMUSP**

**1- Liste os objetivos e especifique as metas mais importantes do programa, projeto ou atividade, por ordem de prioridades.**

**OBJETIVOS:**

- a) Oferecer um serviço de melhor qualidade no atendimento à criança e ao adolescente portadores de dor aguda, crônica ou crônica agudizada proporcionando um serviço diferenciado e personalizado em regime de atenção interdisciplinar e multiprofissional, com vistas à facilitação do diagnóstico e da intervenção terapêutica assistida mais indicada ao caso com o propósito maior de transformar o padrão assistencial atualmente praticado, numa atuação efetiva em que cuidar e curar sejam processos possíveis sem dor.
- b) Implantar e sistematizar um protocolo de avaliação de dor como o quinto sinal vital no atendimento e observação de crianças e adolescentes hospitalizados portadores de diferentes patologias, com vistas a oferecer medidas terapêuticas mais efetivas, diminuição do tempo médio de internação com consequente retorno precoce às atividades importantes da vida diária.
- c) Proporcionar de forma efetiva uma melhora na qualidade de vida das crianças e adolescentes para que não sofram desnecessariamente de dor.
- d) Suprir ainda que parcialmente a ausência de locais especializados no adequado manuseio da dor na área pediátrica, tomando o Instituto da Criança referência nacional para o desenvolvimento e implantação da filosofia do HOSPITAL sem DOR para entidades públicas e privadas.
- e) Minimizar a experiência da dor na criança e no adolescente diminuindo os traumas decorrentes da sua inadequada manipulação, assim como a memória associada a esta.
- f) Tornar o tratamento da dor tão prioritário como o tratamento da doença de base, promovendo o intercâmbio de informações entre as especialidades médicas e a Unidade de Dor de modo a assegurar o aumento do uso do arsenal terapêutico medicamentoso e não medicamentoso para o melhor manuseio da dor.

**METAS:**

- a) Expansão do quadro funcional com contratação de pessoas habilitadas nas diversas áreas: médicos de diferentes especialidades com interesse no tratamento da dor e do doente terminal; enfermeiras, fisioterapeutas, terapeuta ocupacional, psicólogo, assistente social. Sociólogo e psicopedagoga, farmacêutico e nutricionista.
- b) Aquisição de novos equipamentos de monitorização para uma utilização mais adequada dos recursos terapêuticos disponíveis
- c) Resgatar a cidadania da criança e do adolescente frequentadores do ambiente hospitalar garantindo dignidade, a elevação da auto-estima e a possibilidade de vivenciar níveis de controle nas decisões pertinentes ao seu próprio tratamento de acordo com a da sua faixa etária e entendimento da situação.
- d) Produzir e difundir literatura relativa ao adequado manuseio da Dor em pediatria, de modo a mobilizar os diversos centros médicos de atenção à criança e ao adolescente a adotarem uma política institucional de combate à dor como condição fundamental para elevação do padrão de qualidade das instituições de saúde públicas ou privadas

**2- Descreva o funcionamento do programa, projeto ou atividade e aponte qual (is) a(s) sua(s) frente(s) de atuação.**

O programa visa oferecer uma contribuição técnico-operacional que vem se convertendo numa filosofia institucional, onde o atendimento da criança e adolescentes usuários do nosso serviço de saúde recebem uma assistência qualificada e individualizada, de modo que estes não sejam expostos desnecessariamente à experiência e ao estresse provocados pela dor. Com isso podemos afirmar que a aplicação de técnicas terapêuticas

medicamentosas e não medicamentosas para a minimização ou alívio deste desconforto ora incapacitante ou limitante repercuta na sensível e detectável melhora do atendimento hospitalar.

As frentes de trabalho visam a reforçar e incrementar o treinamento das diferentes áreas profissionais para a avaliação, detecção e manuseio suficiente e adequado da dor. Com a implementação e coordenação das reuniões multiprofissionais de troca de informações e atualizações, as ações intervenivas frente à dor, muitas delas já sistematizadas, tornaram-se rápidas e eficazes na minimização ou alívio da dor, convertendo-se, paralelamente numa importante ferramenta na diminuição da ansiedade dos familiares, na humanização da assistência médica hospitalar e no favorecimento à melhora dos níveis de aderência ao tratamento preconizado por parte das crianças, adolescentes e pais que passaram a se sentir mais seguros e satisfeitos.

Realizam-se visitas aos leitos nas unidades de internação, permitindo um acompanhamento contínuo da criança e do adolescente, visando o estabelecimento da melhor estratégia terapêutica para cada caso. O atendimento conjunto da família permite uma melhor compreensão do quadro tornando-a aliada no processo de cura e da minoração da dor. Quando necessário há a coordenação e administração do serviço de atenção à dor nas unidades ambulatoriais seja do grupo de dor nos casos mais complexos, seja como serviço de referência para interconsultas para as outras especialidades médicas.

Estabelecem-se e implementam-se os contatos com as redes de apoio comunitárias visando a reinserção do adolescente e da criança nas atividades da vida diária, de preferência na sua plenitude, se preciso com restrições orientadas não estigmatizadoras.

**3- O programa, projeto ou atividade faz parte de outras iniciativas da mesma ou outras esferas de governo (por exemplo, um projeto que faz parte de um programa geral)? Em caso afirmativo, descreva como se dá esta ligação.**

A UNIDADE de DOR insere-se como especialidade num Hospital Escola Pediátrico da rede pública estadual de nível terciário pela complexidade tecnológica e de pessoal, oferecendo assistência interdisciplinar e multiprofissional contínua, aliando-se à proposta institucional de atendimento integral (holístico) à criança, adolescente, família e à comunidade.

Convém ressaltar que os pacientes pediátricos tiveram suas necessidades analgésicas pouco valorizadas por muito tempo, sendo comum a existência de grupos de atendimento de dor à população adulta com total carência de grupos e profissionais com preparação e visão pediátrica. O desconforto e a dor na criança são muitas vezes tratadas com menos rigor do que em adultos. A criança não é um adulto pequeno e as suas peculiaridades devem ser observadas e respeitadas.

**4- Identifique o público-alvo. Quantos são, no momento, os diretamente beneficiados? Qual é a proporção de homens e de mulheres beneficiados? Que percentual da clientela potencial isto representa? Como é feita a seleção dos beneficiários e como eles participam do projeto ou atividade?**

O público-alvo constitui-se de toda a clientela usuária deste serviço de saúde. Registram-se 120000 atendimentos/ano, 10000/mês nas unidades de Internação, Leito Dia, Emergência, Ambulatório de Especialidades e Serviços Auxiliares de Diagnose e Terapêutica. Em particular, nesse projeto leva-se em consideração a faixa etária não se definindo como prioritário o sexo dos que serão atendidos.

No momento, à título de esclarecimento, tentamos de classificar todos os usuários em clientes potenciais, uma vez que se entendermos que muitas vezes para prover o diagnóstico e o tratamento, as técnicas são utilizadas são dolorosas, invasivas e até mesmo agressivas, sujeitando o paciente a sensações desconfortáveis e aflitivas. Com isso a UNIDADE de DOR vai ter uma intervenção junto à totalidade do público alvo. Entretanto, a dor pode ser consequência ou derivada de diversas patologias, podendo então registrar a atuação ostensiva em 10% da população total.

A seleção do paciente (criança ou adolescente) é feita pela existência e/ou manutenção de dor aguda, crônica ou crônica agudizada, a qual é reconhecida pela patologia presente seja no Ambulatórios da especialidade médica original, Unidade de Emergência e Unidades de

Internação, sendo este paciente, na dependência da complexidade do quadro, encaminhado para acompanhamento no Ambulatório da Unidade de Dor.

**5- Qual é o gasto orçamentário anual do programa, projeto ou atividade? Quais as fontes de recurso financeiro (locais, estaduais federais, privadas)? Que percentual dos recursos financeiros anuais é derivado de cada uma dessas fontes? Que percentual da receita orçamentária total do nível de governo (estadual, municipal etc.), a que pertence o órgão responsável pela inscrição, é efetivamente utilizado pelo programa, projeto ou atividade?**

Não existe gasto orçamentário específico previsto para o desenvolvimento deste programa, uma vez que a Unidade de Dor é constituída de profissionais das diferentes áreas já pertencentes ao quadro de funcionários do Hospital. Contudo é importante ressaltar que as atividades do programa da Unidade de Dor não são negligenciadas porque os profissionais estão comprometidos, simultaneamente, a outras áreas de atuação, pois é propósito explícito disseminar a mentalidade de atenção integral e inserir o cuidado com a dor de maneira objetiva e passível de abordagem qualitativamente mais eficaz e eficiente.

Evidentemente que os gastos misturam-se no orçamento geral e envolvem salários e encargos sociais. Algumas das pessoas pertencentes ao grupo o fazem de forma voluntária, não aferindo nenhum ganho no desempenho das funções.

**6- Quantas pessoas estão diretamente envolvidas na operação de seu programa, projeto ou atividade? Quantos homens e quantas mulheres realizam funções de direção (ou de tomada de decisões) e quantos realizam funções de execução?**

Diretamente envolvidas na operação do programa – 31.

Homens em função de direção ou tomada de decisão – 2

Mulheres em função de direção ou tomada de decisão – 3

Mulheres em função de execução – 26

**7- Indique todas as organizações (públicas e privadas) participantes, descrevendo o papel de cada uma. Explique como estas organizações interagem e de que modo suas ações individuais são coordenadas.**

As organizações, em sua maioria quase absoluta, são de instâncias públicas, as quais já nominamos como sustentáculos da rede de apoio comunitário. Assim podemos destacar:

a) Estação Lapa – Fundo Social de Solidariedade do Governo de São Paulo: facultamos o ensino profissionalizante e ocupacional para pacientes a partir de 14 anos com limitações físicas severas, moderadas e graves os quais tornam-se produtivos, quando removido o desconforto da dor, elevando a auto-estima dos adolescentes, podendo, desta forma auferir ganhos e contribuir para o orçamento doméstico, uma vez que a população atendida na Unidade de Dor pertence, eminentemente, às camadas de baixa renda.

As ações individuais são coordenadas pela médica-coordenadora, a qual elabora um estudo das potencialidades a serem desenvolvidas e as residuais a serem preservadas do paciente e em entrosamento com a diretora da Estação Lapa, ambas estabelecem um rol de programas nos quais os pacientes podem se inserir e se beneficiar. Após este procedimento, os pacientes são consultados e informados do que esta disponibilizado e com a anuência do adolescente e sua família efetiva-se o encaminhamento.

b) Escolas da Rede Pública: - Discussão com a diretora e/ou coordenadora pedagógica, orientando a importância da frequência a aula como atividade de entrosamento social, e valoração do auto conceito da criança e adolescente que repercute na melhora do quadro clínico, independentemente da aprovação escolar, revelando que o reconhecimento social e o sentimento de pertencer ao grupo de criança ou adolescente interfere positivamente na recuperação da saúde.

c) Empresas privadas: As indústrias farmacêuticas, a exemplo, Janssen-Cilag, Asta Médica e Astra Médica vem desempenhando parcerias com a Unidade de Dor, oferecendo suporte logístico na difusão e conscientização do trabalho a ser realizado em pediatria no que concerne ao alívio ou minimização da dor.

**8) Se seu programa, projeto ou atividade envolve a participação da comunidade e do público-alvo, descreva como esta participação concretiza-se(explique os mecanismos de participação)**

Envolve diretamente a comunidade e o público-alvo pois nas recomendações de um tratamento com uma minoração da dor incluem-se orientações comportamentais sem as quais seria completamente inútil o trabalho. Portanto, a comunidade referenda o trabalho e quando esta percebe que há crianças com a possibilidade de serem ajudadas pela Unidade de Dor faz o encaminhamento devido explicando a quem procurar.

**9) Quando e como foi originariamente concebido o programa, projeto ou atividade?**

**Houve inspiração em iniciativas anteriores (es)? Qual (is)**

"Muito bem disse o sábio que entre ver padecer e padecer não há distância". (Pedro Calderon de La Barca).

A dor talvez seja um dos mais temíveis sintomas de doença e até há pouco tempo recebeu pouca atenção na prática médica. Não há dúvida que a dor é um dos problemas mais comuns experimentados por indivíduos em todas as idades, desde o início dos tempos.

Historicamente, sempre que havia algum risco de vida ou doença grave, a preocupação com a dor e seu tratamento ficavam postergados a um segundo plano, não se dando tanta atenção ao seu alívio e conseqüentemente à qualidade de vida do paciente.

Em relação às crianças, a valorização e o adequado manuseio da dor foram aspectos ignorados por muito tempo. Como resultado, as crianças muitas vezes foram submetidas a procedimentos diagnósticos ou cirúrgicos dolorosos sem a analgesia adequada, enfrentando, seja pelo diagnóstico ou terapêutica seja decorrente da doença de base situações completamente adversas onde o sofrimento oriundo de uma dor não percebida, vista ou cuidada não era levada em conta.

Crianças admitidas em hospitais, seja no serviço de emergência, na terapia intensiva, na enfermaria cirúrgica entre outras unidades, experimentam na maioria das vezes dor, medo e ansiedade, sendo muitas vezes incapazes de expressar os seus sentimentos gerando um tratamento para a dor inadequado e insuficiente. Os profissionais de saúde ao vivenciarem a dor do seu semelhante ainda mais crianças, sentiam-se impotentes, percebendo que o tratamento oferecido poderia ser de maior qualidade. Já dizia Hipócrates nos seus aforismos: O médico deve curar sempre que possível, porém aliviar e confortar sempre.

Nada mais natural do que o desenvolvimento de uma Consciência Institucional onde o tratamento da criança da maneira mais indolor possível torna-se uma meta. É o princípio básico de oferecer uma humanização do atendimento médico, onde a criança atendida torna-se um ser capaz de sofrer por uma dor não tratada mas capaz de correr e sorrir quando se consegue dar um cabo nesta. O atendimento médico não deve gerar medo das conseqüências que podem advir. Deve sim ser considerado como mais um instrumento para a integração rápida e plena do indivíduo na sociedade.

Em países como a Inglaterra, Estados Unidos, Canadá e Austrália esse tipo de preocupação já acontece, havendo nesses locais, serviços e grupos de tratamento da dor na faixa etária pediátrica. Iniciativas como "The Ouchless Place" (hospitais sem dor) e idéias tais como: No pain, children gain (sem dor a criança ganha) são tónicas nesses locais. A própria Joint Commission para Hospitais Americanos determina que os seus serviços credenciados apresentem uma política estabelecida para o tratamento e prevenção da dor nos seus pacientes.

A proposta da Unidade de Dor mostra-se pioneira no Brasil por não significar, somente, uma transplantação da metodologia européia, canadense ou americana, mas por constituir-se numa prática factível frente às peculiaridades da realidade brasileira.

**10) Identifique as etapas chave de implementação e como isto evoluiu e se modificou ao longo do tempo. Que mudanças ocorreram desde o início de operação do programa, projeto ou atividade?**

Na implementação inicial do projeto as enfermeiras das diversas unidades começaram a se reunir de uma maneira informal com a médica coordenadora para a discussão do tema "Dor e as suas conseqüências". A partir daí percebeu-se a necessidade da formação de uma estrutura

formal de grupo sendo apresentado ao Conselho Diretor que aprovou a formação deste. Com isso realizou-se o primeiro PLANTÃO CONTRA DOR visando a conscientização institucional. Paralelamente a essas ações, os médicos começaram a formular novos protocolos terapêuticos medicamentosos e não medicamentosos de abordagem da dor assim como recomendações para melhora das atividades básicas da vida diária para crianças e adolescentes.

Houve o início da atuação do grupo de dor junto aos pacientes internados em 2000. Em dezembro de 2000, houve a efetivação da médica coordenadora no grupo. A extensão do tratamento ao nível ambulatorial aconteceu em março de 2001.

Em outubro de 2000, foi apresentado o tema livre no Congresso de Pediatria em Fortaleza “Como se formar um grupo de Dor em Pediatria” e em fevereiro de 2001, realizou-se no Hospital Albert Sabin de Fortaleza o primeiro curso de Avaliação e Terapêutica da dor visando a implantação desse tipo de serviço no referido local.

O entrosamento com a família dos pacientes a fim de incutir no repertório de atendimento às demandas de seus filhos a atenção aos sinais de dor como alerta para busca de recursos de saúde tornou-se peça importante no atendimento, além do envolvimento do paciente (criança ou adolescente) no seu processo de cura ou alívio da dor, buscando um auto-controle e redução das situações indutoras de estresse pessoal e familiar.

Ao longo do tempo, houve um aumento visível do uso de medicamentos analgésicos, deixando a prescrição de ser “a critério médico” ou se necessário para uma medicação para dor feita de horário nas situações potencialmente dolorosas, evitando-se com isso que o indivíduo sofra de dor desnecessariamente, sendo o suficiente para restaurar o bem-estar biopsico-social do paciente.

A dor não tratada potencializa seus efeitos associados ao estresse o que pode predispor a infecções, queda da imunidade, dificuldades para realização de fisioterapia, maior dificuldade para deambulação o que pode entre outros fatores aumentar o tempo de internação hospitalar. A realização de um plano de analgesia mais personalizado levou em alguns casos a uma diminuição do tempo médio de internação hospitalar.

As mudanças realizadas permitiram a construção holística de um discurso e de uma ação mais homogêneos e universalizados de atuação nos quadros dolorosos, derivados em apoio sócio – emocional e práticas interventivas embasadas na compreensão da diversidade dos limiares de dor.

**11) Descreva os principais obstáculos enfrentados até o momento. Como se lidou com tais obstáculos? Quais deles ainda persistem?**

Os principais obstáculos enfrentados foram:

- a) a delimitação dos objetivos interdisciplinares e multiprofissionais, pois isto representava uma despojamento da formação acadêmica original, para experimentar o processo dialético de construção do patrimônio teórico do grupo, onde a criança e o adolescente tornam-se sujeitos das ações da Unidade de Dor.
- b) A inexistência de uma referência brasileira para atuação (modelar) em pediatria, com características essenciais à nossa realidade.
- c) A carência de espaço físico nas unidades de internação para ampliação do trabalho de analgesia assim como para uma melhor assistência aos pacientes terminais, que necessitam um cuidado diferenciado, num local em que o combate à dor é apenas uma das matizes desse cuidado conhecido como “cuidado paliativo”.
- d) O “mito” dos familiares em relação ao uso de analgésicos mais potentes, principalmente os opióides que eles, inadvertidamente acreditam viciar os seus filhos.
- e) Verbas destinadas somente para o projeto, espaço físico maior para ampliação das atividades, (criação de oficinas de atividades lúdico-pedagógicas-recreativas) e pessoal técnico disponível apenas para o projeto.

Nos casos dos itens a, b e d realizaram-se pesquisas, palestras, prática de Educação Continuada junto às áreas e junto aos familiares dos pacientes além de informações e esclarecimentos durante a consulta ou internação.

Os itens c e e persistem como obstáculos.

- 12) Que mecanismos de avaliação estão sendo utilizados para medir o sucesso do programa, projeto ou atividade? Forneça os resultados (quantitativos e qualitativos) do último ano de operação do programa, projeto ou atividade.**
- a) método de avaliação contempla a análise de 4 aspectos: afetivo - relacional, produtividade, sócio-cultural e retorno às condições basais de saúde inseridos dentro do nível cognitivo da criança e do adolescente, dentro das possibilidades que a doença de base outorga e das diversidades da família de origem, classificados em aceitáveis, satisfatórios e em conflito por estressores físico-ambientais. Desta forma, obtivemos como resultado uma diminuição da média do tempo de internação hospitalar, retorno mais precoce às atividades escolares e de vida diária e inserção em atividades ocupacionais.
  - b) Estudo caso/caso (história oral da vida e análise do conteúdo).
  - c) Visitas médicas diárias em todas as unidades de internação com discussão clínica dos casos pertinentes. Resposta a pedidos de interconsulta.
  - d) Controle realizado pela farmácia do Instituto da Criança do consumo analgésico por unidade permitindo análises diárias, semanais, mensais e anuais.

**13) Qual é a mais importante conquista de seu programa, projeto ou atividade até o momento (cite apenas uma; aquela que, na sua opinião, é mais importante)?**

A qualidade do serviço prestado, onde se evidência que os que se recuperaram retornam as atividades que lhe dão sentido à vida, e aqueles que morrem o fazem com dignidade, despedindo-se dos seus afetos e figuras parentais, de uma forma leve menos traumática.

**14) Em que aspectos seu programa, projeto ou atividade inovou em relações a práticas anteriores? Procure explicar bem em que consiste a inovação.**

O tratamento da dor surge como uma nova especialidade e percebeu-se que havia uma ausência de locais para tratamento da dor na faixa etária pediátrica encarando a criança como um ser passível de sofrimento. No Brasil não existiam hospitais com atendimento em Pediatria com grupos constituídos dentro dessa visão. Na formação do grupo tomou-se cuidado para que este representasse de fato um serviço multiprofissional e interdisciplinar com a composição com médicos de diferentes especialidades, enfermeiras, fisioterapeuta, farmacêuticos, sociólogo, assistente social, psicólogos, terapeuta ocupacional e nutricionistas, permitindo com isso uma atuação mais plena junto ao indivíduo. O que se pretende é a expansão dessa idéia, pois por ser um Hospital Pediátrico terciário que também é Hospital Escola, tem uma influência na formação dos futuros médicos e pediatras que terão atuação em todo o Brasil, os quais serão, em maior ou menor grau, os propagadores dessa idéia.

**15) Mesmo que seu programa, projeto ou atividade não focalize Especificamente a questão da pobreza, como você avalia seu impacto sobre esta questão?**

O Instituto da Criança do Hospital das Clínicas da Universidade de São Paulo é um hospital público que reconhece a exclusão social, mas busca reintegrar as camadas populares nos programas de atendimento às necessidades básicas, devolvendo a dignidade que é fundamental ao ser vivente. Todo e qualquer paciente que procure o Instituto da Criança será tratado dentro dessa filosofia não importando a classe social.

**16) Qual o impacto do programa, projeto ou atividade sobre a cidadania? (Mencione aqui aspectos relativos à cidadania que eventualmente não tenham sido mencionados. Inclua aqui também questões relativas a gênero, raça ou etnia).**

A produtividade e participação nas comunidades de origem permitindo a volta desse paciente ao seu núcleo de base da melhor forma possível, possibilitando uma reintegração total ou parcial na dependência do estado de saúde. Não há restrições quanto ao gênero, raça ou etnia, mas sim um respeito a cada cultura para maior facilitação do processo do cuidar.

**17)Caso seu programa, projeto ou atividade já tenha participado do PROGRAMA GESTÃO PÚBLICA E CIDADANIA anteriormente, qual a diferença que ele apresenta este ano em relação ao ano em que s e inscreveu pela última vez?**

É a primeira vez que estamos participando.

**18) Qual é a mais significativa deficiência do programa, projeto ou atividade?**

Carência de Recursos Financeiros, espaço físico inadequado, pessoal disponível apenas para o desenvolvimento do projeto em todas as frentes.