

# A BIOTECNOLOGIA E O BIODIREITO COMO ESTRATÉGIAS DE APERFEIÇOAMENTO NA SAÚDE A PARTIR DA TRADUÇÃO DE UM MANUAL DE TRAQUEOSTOMIA EM NEOPEDIATRIA

Belinda Pereira da Cunha\*

Nálbia Roberta Araujo da Costa\*\*

Juliana Brandão dos Santos Oliveira\*\*\*

## RESUMO:

A dignidade da vida tornara-se conteúdo fundamental no meio da medicina preventiva e no ordenamento jurídico no Estado Moderno. Deve-se assegurar que a vida seja entendida como inerente ao ser humano e a ciência disponibiliza técnicas, procedimentos e avanços que em consonância com o direito formam o biodireito, a biotecnologia e a bioética. O progresso da biotecnologia provoca inquietação pública originada em concepções errôneas sobre a natureza e os usos das novas pesquisas nesse campo devem ser avaliados em face do ônus do sofrimento presente. A traqueostomia é um exemplo dos recursos que pode ser usado associando a biotecnologia em benefício do paciente, sendo indicada para facilitar a chegada do ar aos pulmões quando existe alguma obstrução no trajeto natural. Deste modo optou-se pelo uso da tradução utilizando-se do Manual of Care for the Pediatric Trach da UNC Health Care, elaborado no ano de 2002 pela equipe médica da Universidade da Carolina do Norte, tendo intuito de informar a comunidade científica, especialmente fisioterapeutas, bem como familiares e cuidadores as vertentes da escolha de uma traqueostomia, assim elaborou-se a presente tradução para a língua portuguesa associada a revisão bibliográfica, a sua associação ao biodireito quando se determina de modo precoce a realização da técnica, minimizando o risco físico e biológico para a criança. Através deste estudo, pode-se perceber que os cuidados direcionados a crianças traqueostomizadas nos Estados Unidos são bastante individualizados e que é de suma importância o treinamento e o fornecimento de informações para os cuidadores, sendo o manual do cuidador um instrumento de grande valia e distribuição. A realização de estudos mais aprofundados que envolvam o direito

---

\* Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa. Doutora em Direito pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo. E-mail: belindacunha@hotmail.com

\*\* Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa. Mestre em Ciências Jurídicas pela Universidade Federal da Paraíba. Especialista em Direito e Processo do Trabalho e Recursos Cinesioterapêuticos. Graduada em Direito e Fisioterapia.

\*\*\* Universitário de João Pessoa. Graduada em Fisioterapia pelo Centro Universitário de João Pessoa (2008).

a vida, o biodireito e a medicina preventiva fomentam a instrumentação cada vez mais aprimorada, a elaboração de manuais com maior tecnologia e principalmente permite que haja incremento na qualidade e na expectativa de vida da população neopediátrica em decorrência de uma assistência hospitalar ou domiciliar adequadas.

**Palavras-chave:** biotecnologia; biodireito; traqueostomia; neopediatria; direitos humanos; saúde.

### **ABSTRACT:**

The dignity of life become key contents in the middle of preventive medicine and the legal system in the Modern State. It must be ensured that life is understood as inherent to human nature and science provides techniques, procedures and advances in accordance with the law form the biolaw, biotechnology and bioethics. The progress of biotechnology causes restlessness originated in public misconceptions about the nature and uses of new research in this field should be evaluated in light of the burden of this suffering. Tracheostomy is an example of resources that can be used associating biotechnology for the benefit of the patient, is indicated to facilitate the arrival of air to the lungs when there is some obstruction in the natural way. We chose to use the translation using the Manual of Pediatric Trach Care for the UNC Health Care , established in 2002 by the medical team at the University of North Carolina , with a view to inform the scientific community , especially physiotherapists as well as family caregivers and the aspects of choosing a tracheotomy, so we prepared this translation to Portuguese language associated with the literature review, its association with the biolaw when determining early so the technique, minimizing physical risk and biologically to the child. Through this study, it can be noticed that the tracheotomy care directed at children in the United States are very individualized and that is of paramount way training and provision of information to carers, and the caregiver's manual an instrument of great value and distribution . Conducting further studies involving the right to life, and preventive medicine biolaw foster increasingly improved instrumentation, developing manuals and especially with higher technology allows for an increase in the quality and life expectancy of the population in pediatric due to a suitable hospital or home assistance.

**KEY WORDS:** Biotechnology; Biolaw; Tracheostomy; Pediatric; Human rights; Health.

## 1. INTRODUÇÃO

A traqueostomia é um procedimento cirúrgico que, através da colocação de uma cânula na traquéia, estabelece uma comunicação direta entre ela e o meio externo. Relativamente este procedimento em neopediatria associa-se a maior morbidade e mortalidade quando comparado aos adultos, assim a realização da técnica evolui em conjunto à biotecnologia, bioética e biodireito, observando-se indicações mais definidas, riscos, fatores resilientes e resultados satisfatórios no seguimento à longo prazo. Esse procedimento é essencialmente utilizado em situações onde existe obstrução durante a passagem do ar na via aérea alta, presença de granulomas, acúmulo de secreção traqueal, debilidade da musculatura respiratória ou para fornecer uma via aérea estável em pacientes com intubação traqueal prolongada.

Diante do exposto, o presente estudo objetiva realizar a tradução de um manual de cuidado do traqueóstomo pediátrico, a tradução se fará da língua inglesa para a língua portuguesa associada a uma revisão atualizada sobre a traqueostomia durante a neopediatria, com ênfase nas indicações, técnica cirúrgica, complicações e manejo da traqueostomia a nível hospitalar e domiciliar visando fornecer conhecimento aos profissionais de saúde, especificamente fisioterapeutas, e aos familiares e/ou cuidadores dessas crianças para que as mesmas possam ter um tratamento mais específico e conseqüentemente, uma melhor qualidade de vida.(CONFERENCIA MUNDIAL SOBRE DIREITOS HUMANOS, 1993)

Ainda durante a Conferência Mundial sobre Direitos Humanos:

A Conferência Mundial sobre Direitos Humanos observa que determinados avanços, principalmente na área das ciências biomédicas e biológicas, assim como na tecnologia da informação, podem ser conseqüências potencialmente adversas para a integridade, a dignidade e os direitos humanos do indivíduo, e solicita a cooperação internacional para que se garanta pleno respeito aos direitos humanos e à dignidade nessa área de interesse universal.

Com a justificativa de promover informação a respeito da utilização da biotecnologia durante a escolha de um procedimento invasivo como a traqueostomia, em momento anterior discentes de Fisioterapia elaboraram o Manual aos Cuidadores de Crianças com Traqueostomia, a fim de esclarecer

profissionais de saúde, discentes, pais, responsáveis, a respeito do procedimento, prevenção, precauções, limites, intervenções, cuidados e cicatrização, possibilitando deste modo uma melhor qualidade de vida as crianças submetidas a esta técnica invasiva.

E o motivo de maior punjaça trata-se da relevância para o biodireito, biotecnologia e bioética, pois ambos profissionais de saúde e do direito restringem seus conhecimentos a respeito dos níveis exatos da natureza humana dentro da esfera da saúde e do direito de modo a não enxergar situações que estão relacionadas ao direito à vida, à dignidade da vida humana, ao uso da tecnologia genética, e na plenitude deste complexo científico a exposição se sobressai. O fato de desenvolver a técnica com segurança aprimorando seus conhecimentos e tendo por base os modelos adotados por outro país expandiu novo interesse em realizar a metodologia da tradução de um manual que tratasse da temática semelhante ao anteriormente citado e exposto no apêndice 1.

Deste modo trabalhar a tradução do Manual of Care for the Pediatric trach, disponível em: <http://www.med.unc.edu/ent/files/TrachManual2004hc.pdf>, suscitou informações científicas de inegável valor aos profissionais da saúde e do direito, e que merecem ser divulgadas junto a comunidade científica como forma de respaldo para se fazer reconhecer a vulnerabilidade da população neopediátrica no que diz respeito a biotecnologia, bioética e biodireito.

## 2. MATERIAIS E MÉTODOS

O presente trabalho será realizado por meio da tradução para a língua portuguesa do manual de traqueostomia em língua inglesa - Manual of Care for the Pediatric Trach da University of North Carolina Health Care elaborado pelas doutoras Amelia F. Drake, e Marianna M. Henry, no ano de 2002 que compõem a equipe médica da Universidade da Carolina do Norte.

O manual americano em língua inglesa foi adquirido em busca ativa em bases de dados na homepage da University of North Carolina Library, sendo file ::///D:/Meus%20Documentos/Downloads/TrachManual2004hc.pdf e traduzido por uma estudante de pós graduação, Juliana Brandão dos Santos Oliveira, que atualmente reside nos Estados Unidos, sob a orientação de uma pesquisadora

brasileira docente residente no Brasil, Nálbia Roberta Araújo da Costa, possuindo ambas a fluência do idioma inglês, sendo a orientadora profissional de unidade de terapia intensiva neopediátrica há 12 anos e a orientanda profissional de notório saber durante o presente curso de pós graduação em fisioterapia cardiorespiratória.

Através desta pesquisa procurou-se mostrar como o cuidado do paciente traqueostomizado é realizado nos Estados Unidos da America, apresentando-se as suas vertentes direcionadas ao respeito a bioética, biotecnologia e biodireito quando realizadas no Brasil utilizando para tal uma revisão bibliográfica contendo as indicações, técnicas cirúrgicas, complicações e manejo da traqueostomia a nível hospitalar e domiciliar visando fornecer conhecimento sobre a biotecnologia e a bioética de modo que os profissionais de saúde, do direito e seus familiares e/ou cuidadores conheçam os efeitos positivo, e busquem tratamento especializado, específico e que respeita a dignidade humana e proporcione melhor qualidade de vida. (UNESCO, 1985)

Conforme aponta Santos (2004), o projeto é uma exposição clara, completa e complexa de um problema abordado especificamente, sendo investigado de forma científica. E esta pesquisa classifica-se como qualitativa de caráter exploratório, pois, segundo Piovesan (1995), pretende estudar temas relacionados a fatores humanos, sendo necessário o estudo prévio da realidade com o intuito de analisar um instrumento que toma como base as experiências vivenciadas pelos sujeitos presentes na pesquisa, os seus respectivos vocabulários e ambiente de vida.

### **3. RESULTADOS E DISCUSSÃO**

A indicação da realização e da necessidade da traqueostomia é um ponto que constantemente causa aflição e medo no manejo em neopediatria, uma vez que está diretamente ligada a uma função vital, a condição vulnerável da criança, merecendo cuidados e estudos aprofundados no sentido de aprimorar as técnicas para a realização do procedimento. (SARMENTO, 2011)

Ainda conforme o mesmo autor ainda na unidade de terapia intensiva, o paciente é monitorado rigorosamente pela equipe multiprofissional e durante a pesquisa, pode-se observar que estudos em neonatos e crianças traqueostomizadas a nível

nacional são ainda escassos e as referências no que diz respeito aos cuidados, utilização e acompanhamento são geralmente baseados em estudos realizados na população norte-americana, bem como em suas necessidades.

Além disso, observou-se, através da literatura e de prática profissional, que o número de crianças que permanecem com a traqueostomia a longo prazo tem crescido nos últimos anos e assim, torna-se necessário, uma melhoria do acompanhamento desse público específico, no sentido de minimizar as complicações e conseqüentemente, o índice de mortalidade. Os resultados obtidos durante o levantamento de dados são compatíveis com os da literatura no que diz respeito à definição, indicações, contra- indicações e procedimento cirúrgico. (AMERICAN THORACIC SOCIETY, 2000)

Os avanços da medicina, da fisioterapia e a necessidade de oferecer orientação ética e legal para prevenir abusos e assegurar que o progresso científico e tecnológico esteja a serviço da humanidade e não viole os direitos humanos e as liberdades individuais levam ao desenvolvimento da bioética. (CONFERÊNCIA GERAL DA UNESCO, 1985).

É direito de todos usufruir da maior qualidade possível de saúde física e mental, bem como o disposto no artigo 7º do Pacto Internacional dos Direitos Civis e Políticos [...] ninguém poderá ser submetido sem o livre consentimento, a experiências médicas ou científicas. (Pacto Internacional sobre Direitos Civis e Políticos, Decreto nº 592, 1992).

A fim de se promover uma assistência adequada a esse grupo crescente de pacientes pediátricos executou-se a tradução de um manual criado por pesquisadores norte-americano sendo atualmente traduzido por pesquisadoras para língua portuguesa, permitindo que os profissionais e cuidadores tenham acesso as vertentes desta pesquisa, aperfeiçoando os cuidados de acordo com a necessidade da população neopediátrica.

O Manual of Care for the pediatric trach apresenta linguagem acessível, simplicidade no vocabulário, permitindo o entendimento a nível de toda a população. O manual fornece informações teórico-práticas, além de diversas figuras, o que facilita o entendimento de indivíduos leigos e promove educação, pois além de esclarecer o que é a traqueostomia, as suas indicações, contra-indicações, o procedimento propriamente dito e as complicações, o mesmo

fornece informações relacionadas aos cuidados diários que devem ser realizados; ensina como realizar ressuscitação cardiopulmonar, se necessário, e fornece contatos importantes, em casos de urgência e emergência.

De acordo com o Manual of Care for the Pediatric Trach (2002), a traqueostomia é uma abertura na traquéia pela qual o neonato respira, em vez de respirar pelo nariz e pela boca. Muitas vezes, a traqueostomia não é permanente e pode ser removida depois que o problema é corrigido ou o recém-nascido cresce e já não precisa da traqueostomia.

O Manual of Care for Pediatric Trach (2002) afirma que neonatos com os seguintes problemas podem obter traqueostomia: defeitos congênitos que afetam a respiração do bebê, como mandíbula pequena, paralisia das cordas vocais ou língua grande; traqueomalacia; respiração ruidosa causada por um tubo de respiração suave ou fraco; necessidade de suporte respiratório prolongado (como por exemplo, em ventilação), como o DBP; cicatrizes ou laringe estreitada: estenose subglótica; doenças neuromusculares; aspiração e problemas de controle respiratório, como hipoventilação central ou apnéia central.

Segundo o Manual of Care for the Pediatric Trach (2002), no que diz respeito a anatomia e ao procedimento cirúrgico, uma pequena abertura é feita a partir da pele para a traquéia através de um corte no pescoço para a traqueostomia. O tubo de traqueostomia, um pequeno pedaço de plástico, é colocada na traqueia através de um orifício cirúrgico no pescoço, porém, não chega no pulmão. O recém-nascido respira através deste tubo de plástico em vez de respirar pelo nariz e boca. No início não será capaz de ouvir o bebê chorar ou falar com o tubo de traqueostomia. Depois de algum tempo, uma fuga de ar geralmente se desenvolve em torno desse tubo e parte do ar escapa através da caixa de voz, permitindo assim, um pequeno retorno de vocal. A cirurgia leva aproximadamente uma hora. Inicialmente, a criança ou o neonato geralmente é sedado e os pais ou a família devem esperar alguns dias para segurar a criança, por razões de segurança.

Ainda de acordo com o manual acima citado, o recém-nascido passa a primeira semana na UTI para recuperação. O ensino e a educação aos pais e/ou familiares acompanham a primeira mudança da traqueostomia. Muitos pais precisam de tudo o que estiver ao alcance para se prepararem para cuidar de

uma criança traqueostomizada. O neonato volta para casa em um monitor cardíaco e de apnéia domiciliar. O monitor monitora a taxa de respiração do recém-nascido e a frequência cardíaca. O mesmo alarma quando o neonato não está respirando (apnéia) ou quando o batimento cardíaco é demasiadamente lento (bradicardia) ou rápido (taquicardia). Um oxímetro de pulso fornece as informações de saturação de oxigênio e é usado rotineiramente desde o início.

Estudo realizado por Kenny Nuala; Downie J. E Harrison C. na University of Oxford (2009) diz que o envolvimento do respeito com a criança deve ser um pensamento estruturado, elaborado pelo médico. Em termos: "Respectful involvement of children in medical decisions requires respect for parental authority and family context as well as careful attention to the communicative and developing decisional needs and abilities of the child"

Por isso a exposição do procedimento, o tempo de uso, o risco de sequelas, o risco de reinternação, complicações, morbidade, bem como taxa de sobrevivência e qualidade de vida dos pacientes deve ser esclarecida pela bioética e monitorada pelo biodireito.

No biodireito, a base de todos os direitos humanos surge no momento da consulta ou internação onde a criança tem prioridade absoluta, pela sua condição biopsicossocial, assim muitos comentam que deve haver e incluir a "biovigilância" pois a clareza na aplicação de biotecnologias muitas vezes não testadas, impede que haja o crescimento da consciência popular.

Por isso, esforços no sentido de estabelecer padrões quanto a higiene pulmonar e do traqueóstomo, cânula adequada, bem como tempo de vida útil da mesma, cuidados com aspiração e acompanhamento rigoroso, estes procedimentos devem incluir a família porque existe a necessidade do consentimento livre e expresso do interessado para qualquer intervenção no campo da saúde; o direito ao respeito pela privacidade; o princípio da remoção e transplante de órgãos ou tecidos de pessoa viva só se realize para o benefício terapêutico do receptor; e a proibição de auferir lucros com a venda do corpo humano ou de seus órgãos.

Segundo o Manual of care for pediatric trach (2002), se o recém-nascido estiver em oxigênio ou outro suporte respiratório (como um ventilador), promover respirações extra com um Ambu, durante ou após a aspiração ser completada, pode ser importante. O profissional de saúde irá aconselhá-lo sobre isso e a

aspiração deve ser feita pelo menos três vezes por dia e quando necessário. Se as secreções da criança aumentarem, a aspiração pode ser feita mais frequentemente. Siga as orientações da empresa de atendimento domiciliar no que diz respeito a procedimentos de limpeza do cateter mais completos e ao tempo de vida de uso antes da substituição por um novo cateter.

É de suma importância para o cuidador observar sinais de problemas respiratórios, tais como: inquietação ou aumento da irritabilidade, aumento da frequência respiratória, respiração difícil e pesada, grunhidos, respiração ruidosa, batimentos da asa do nariz (as asas laterais do nariz entram e saem com a respiração), retração (afundamento do esterno e na pele entre as costelas a cada respiração), coloração azulada ou palidez, sibilação (chiado) do tubo de traqueostomia, transpiração/suor, alteração do padrão do ritmo cardíaco (menos do que 80 ou mais do que 210 batimentos / minuto) e sangramento do tubo de traqueostomia. Caso isso ocorra, denunciar ao médico imediatamente, irrigar tubo com solução salina e aspiração e se o sangramento persistir, substituir o tubo de traqueostomia por um tubo limpo.(MANUAL OF CARE FOR PEDIATRIC TRACH, 2002).

O Manual of Care for Pediatric Trach ensina aos cuidadores como se deve realizar uma Reanimação Cardiopulmonar (RCP) caso o neonato pare de respirar. Entre as instruções estão: aspirar todo o tubo de traqueostomia (traqueóstomo) de uma só vez, substituir o tubo se o mesmo tiver sido desconectado, bloqueado com muco ou se o bebê não melhorar com a aspiração.

O Manual of Care fornece informações básicas, porém necessárias para familiarizar e ao mesmo tempo tranquilizar os pais, a família e/ou cuidadores. Segundo o manual, no começo não será possível ouvir o neonato chorar ou fazer sons, pois o ar dos pulmões não passa através das cordas vocais. O neonato aprenderá a falar ao redor do tubo de traqueostomia. É importante que os pais conversem com o mesmo, como fariam com qualquer outra criança. Fraga, J. C. Et. al. (2009) corroboram ao afirmarem que a comunicação através da fala é perdida, e nas crianças maiores pode ser realizada por sinais ou através da escrita naquelas alfabetizadas. Pode-se utilizar válvula fonatória nas crianças em que a cânula de traqueostomia não exceda dois terços do diâmetro traqueal e naquelas com quadro clínico estável, que não apresentam secreção espessa e que possuam alguma habilidade para vocalizar com a oclusão do tubo.

O Manual preconiza que um neonato com traqueostomia precisa ser vigiado minuciosamente durante todo o dia. É importante que os pais sejam capazes de descansar e sair sem a criança, sendo fundamental ensinar um outro cuidador como realizar os cuidados. Alguns pais usam um monitor de TV, pois acham útil para assistir a criança.

O Manual of Care da UNC Health Care fornece dicas de segurança, tais como: redobramento da atenção durante banhos ou chuveiros para evitar a entrada de água no tubo; não se deve ter animais com cabelos finos dentro de casa; manter a casa livre de fiapos e sujeira, não usar pó, cloro, amônia ou aerossóis no mesmo quarto do neonato, pois partículas e vapores entram nos pulmões através da traqueostomia e isso causará uma "sensação de queimação" e problemas respiratórios; não fumar ou permitir que outros fumem perto do neonato, pois é irritante para as vias aéreas do mesmo; monitorá-lo ao brincar com outras crianças para que os brinquedos, os dedos e os alimentos não sejam colocados no tubo da traqueostomia; não comprar brinquedos com peças pequenas que podem ser facilmente removidas; sempre carregar a mochila com os equipamentos quando sair de casa e não permita que a criança faça natação.

No que diz respeito ao clima, o manual afirma que na exposição à temperaturas frias (de congelamento) é necessário evitar que o neonato respire o ar frio diretamente no tubo, pois isto pode causar espasmo traqueal e a formação de pequenas partículas de gelo no muco, se exposto durante longos períodos de tempo. Além disso, mantenha-se a cabeça do neonato e o pescoço frouxamente coberto com um cobertor e amarra-se um lenço frouxamente ao redor do pescoço quando a criança for mais velha. Se possível, proteja-se a traqueostomia em dias de vento empoeirados, pois partículas de poeira podem entrar na traquéia e causar ressecamento ou crostas de muco.

Segundo Fraga, J. C. Et. al. (2009), o ar inspirado deve preferencialmente ser aquecido e umidificado para prevenir desconforto, espessamento das secreções e risco de obstrução da cânula da traqueostomia por rolha de secreção. O clima também pode alterar a fluidez da secreção, assim como o aquecimento dos ambientes no inverno e o aparelho de ar-condicionado no verão, que tornam o ar mais seco e, assim, faz-se necessária uma umidificação mais frequente.

É importante ajudar os irmãos a entenderem como e o por que o neonato respira através de uma traqueostomia, pois isso geralmente é uma situação assustadora

para os irmãos mais velhos e requer apoio e ensinamento dos pais para melhorar o desconforto e o medo inicial. Pode ser útil envolvê-los na ajuda de pequenas tarefas, como segurar o neonato, ajudar a limpar o equipamento, etc, entretanto, faz-se necessário observar os irmãos pequenos ao redor da criança.

O monitoramento da respiração é algo bastante enfatizado no Manual, pois é através deste que se observa a presença de cansaço/esforço respiratório. Pode-se contar a taxa de respiração duas vezes por dia, quando o neonato está quieto ou dormindo e, em seguida, escrever o número em um livro de registro, que pode ser mostrado ao médico durante as consultas. Uma respiração é constituída de uma inspiração seguida por uma expiração. Às vezes, o recém-nascido prende a respiração momentaneamente, respira rapidamente, e então lentamente, faz alongamentos e se movimenta. O Manual informa que deve-se procurar assistência de urgência ou emergência quando o valor da frequência respiratória estiver 15-20 acima do que o habitual ou se a criança estiver fazendo um esforço respiratório (apresentar cansaço) para respirar. Certifica-se de que o neonato não está muito quente ou não apresenta muco no tubo.

O Manual ajuda os pais e/ou cuidadores a montar uma rotina de 24 horas, o que é fundamental para facilitar e proporcionar um cuidado mais direcionado e, conseqüentemente, uma melhor qualidade de vida para a criança. Geralmente, os pais estão muito ocupados em casa, sendo de grande valia ter um calendário com as atividades do dia-a-dia claramente marcadas. Algumas coisas serão feitas várias vezes ao dia e, outras, várias vezes por semana. A organização e uma programação são muito importantes, como também, a ajuda de membros da família. É essencial ensinar várias pessoas a cuidar do neonato, assim, os pais podem ter uma pausa e sair por conta própria. principalmente em crianças, cujo controle depende de seus cuidadores, devem ser buscados para que se tenha melhora na qualidade de vida deste grupo de pacientes. A atitude dos pacientes e seus cuidadores influencia na escolha do tratamento, assim como os fatores sócio-econômicos e a disponibilidade do profissional em oferecer um suporte domiciliar.

A empresa de equipamentos envia uma notificação de emergência para agências como o esquadrão de resgate, companhia telefônica e companhia de eletricidade e gás informando - os que a criança tem um problema médico sério e pede que os pais sejam colocados na lista prioritária para a notificação de interrupções

previstas de serviço e a reinstituição de serviço em caso de interrupção inesperada do serviço.

Nos Estados Unidos vários programas estão disponíveis para ajudar a fornecer assistência médica e financeira. O coordenador dos serviços para crianças da comunidade ou um assistente social pode ajudar a descobrir se a família é elegível para os programas. Os neonatos são elegíveis por razões diferentes e alguns podem não ser elegíveis ou aprovados. As informações podem ser obtidas pela assistente social durante o período de internação. Entre eles estão: Medicaid (e Cap-C), Serviços Especiais da Saúde da Criança, Renda Suplementar de Segurança, Programa Médico dos Necessitados e Programa AFCD (Ajuda às Famílias com Crianças Dependentes).

É um trabalho árduo cuidar de um neonato com traqueostomia. No entanto, a maioria dos pais ainda preferem tê-lo em casa. É ideal que vários membros da família aprendam os cuidados para que todos possam descansar um pouco. Embora seja difícil encontrar pessoas para tomar conta da criança, é importante ensinar outras pessoas os cuidados básicos, assim, os pais poderão ter mais independência.

Algumas companhias de seguros aprovam cuidados domiciliares para neonatos com traqueostomia. As agências de saúde ou serviços de saúde pública são utilizados para visitas curtas que duram em torno de uma hora ou menos. Os enfermeiros trabalham juntamente com o médico para acompanhar o progresso e o estado dos mesmos, respondendo a perguntas, ajudando com tratamentos especiais e com medicamentos, pesando o neonato ou auxiliando com a alimentação.

Fraga, J. C. Et. al. (2009) afirmam que não é possível a retirada da traqueostomia de todas as crianças, tanto que algumas necessitam ir para a casa com a cânula. Para isso, os pais precisarão adquirir todo o equipamento necessário (aspirador portátil, luvas, sondas de aspiração estéreis, fonte de oxigênio, ambu e soro fisiológico) e também deverão ser treinados para realizarem os cuidados com a traqueostomia, bem como a detecção de complicações e técnica de emergência, corroborando com o Manual of Care for the Pediatric Trach. O trabalho da equipe de enfermagem é fundamental para proporcionar as orientações e facilitar o contato dos familiares com o hospital e a equipe médica. É importante salientar que a criança não pode ser liberada

antes que os pais tenham aprendido todos os cuidados e procedimentos de emergência com a criança traqueostomizada, tampouco antes de o equipamento estar instalado e funcionando no domicílio do paciente.

Sendo assim, pode-se observar que o manual apresenta uma sequência de cuidados direcionados aos profissionais e cuidadores, sejam estes familiares e/ou profissionais de saúde, melhorando a qualidade de atendimento, evitando maior risco de infecções ou agravamentos em decorrência da falta de informação. Baseado em todos os fatos citados no decorrer deste trabalho, a tradução e/ou produção de um manual é de valor bastante significativo, pois permite ao profissional e ao cuidador manter-se informados sobre a conduta a ser tomada frente à um paciente traqueostomizado, seja este, neonato, criança e/ou até mesmo, adulto.

#### 4. CONCLUSÃO

Nacionalmente estudo a respeito de pacientes que necessitam do uso de traqueostomia é escasso, de difícil entendimento e gera dúvidas nos pais e cuidadores em ambiente domiciliar. Outra vertente de comparação consiste nas referências quanto a cuidados, utilização e acompanhamento pois as da população norte-americana se sistematizam no uso da bioética e da biotecnologia, analisando estratégias a curto, médio e longo prazo. Entretanto, torna-se necessário entender que o direito atravessa fronteiras, tanto as da saúde quanto as do direito e isso motiva reflexões, descobertas tecnológicas, principalmente em relação à restrição da liberdade, os processos de identificação de genes e a própria indicação ou contrário de um procedimento de traqueostomia. Importa analisar também que do campo da biotecnologia a liberdade no âmbito da Rede de Teleconferências constitui um novo espaço público virtual, o ensino à distância e os encaminhamentos realizados por meio digital. Na realidade há necessidade de acessibilidade populacional a bioética, biotecnologia e biodireito, porque existe opção pela cirurgia, existe o profissional habilitado, mas o paciente e seu responsável desconhecem a amplitude do procedimento e são vulneráveis quanto a gravidade da intervenção.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

AMERICAN THORACIC SOCIETY . **Care of the Child with a Chronic Tracheostomy. Official statement of the american thoracic society.** Adopted by the ats board of directors. American journal of respiratory and critical care medicine, 2000.

BRAZ, J. **Indications and Complications of Tracheostomy in Children.** Brazilian Journal of otorhinolaryngology, 2010.

CONFERENCIA GERAL DA UNESCO, Comitê Internacional de Bioética. 27<sup>o</sup> seção, resolução nº 5.165

CURCIO, A. **Traqueostomias.** Hospital das Clínicas da Universidade de São Paulo, 2003.

DRAKE, Amelia F.; HENRY, Marianna M. **Manual of Care for the Pediatric Trach,** University of North Carolina Health Care. 2002.

KENNY, N.; DOWNIE J.; HARRISON C. Respectful involvement of children in medical decision making, In: SINGER, P.A. The Cambridge textbook of Bioethics. University of Oxford, Cambridge University Press, outubro 2009.

FITTON C, Myer C. Home care of the child with a tracheostomy. In: H.B. Othersen, editor. **The Pediatric Airway: An Interdisciplinary Approach.** J.B. Lippincott, Philadelphia, 1995.

FRAGA, J. C. et. al. **Traqueostomia na criança.** Jornal de Pediatria, 2009.

FRAGA, et. al. **Traqueostomia pediátrica: relato de uma série de casos.** Revista da AMRIGS. Porto Alegre, 2008.

MEDICAL UNIVERSITY OF SOUTH CAROLINA. **Pediatric Tracheostomy Handbook.** South Carolina, 2012.

NOBRE, S. et al. **Traqueostomia em idade pediátrica - experiência de um quarto de século.** Acta Pediátrica Portuguesa. Sociedade Portuguesa de Pediatria, 2010.

PACTO INTERNACIONAL SOBRE DIREITOS CIVIS E POLÍTICOS, DECRETO Nº 592, 1992.

RICZ, H, M. A.; MELLO-FILHO, F. V.; CONTI, F. L. C.; MAMEDE, R. C. M. **Traqueostomia**. Ribeirao Preto, 2011.

RUOPPOLO, G. M. R. D. **Guia de cuidados com criança traqueostomizada**. Sao Paulo, 2003.

SARMENTO, George Jerre Vieira. **Fisioterapia Respiratória em Pediatria e Neonatologia**. 2. Ed, São Paulo: Manole, 2011.

SCHVARTSMAN, Benita G. Soares; MALUF Jr., Paulo Taufi. **Pronto Socorro**. Coleção de Pediatria do Instituto da Criança do Hospital das Clínicas da Universidade de São Paulo, 2. Ed. São Paulo: Manole, 2012.

SILVA, P. E.; CRUZ, M. C. M.; SABACK, L. M. P.; NEVES, J. L. B. **Gerenciamento de situações de emergência em pacientes traqueostomizados**. Rev Bras Ter Intensiva, 2009.

SILVA, V. S. **Traqueostomia em crianças: indicações, cuidados e acompanhamento** – revisão de literatura e proposta de protocolo. Mato Grosso, 2006.

SINGER, P.A. The Cambridge textbook of Bioethics. University of Oxford, Cambridge University Press, october 2009.

SOUZA, A.; NUNES, T.; FARINHA, R. R.; BANDEIRA, T. **Traqueostomia: Indicações e complicações em doentes pediátricos**. Revista Portuguesa de Pneumologia, 2009.

UNESCO. Simpósio Internacional sobre os efeitos nos direitos humanos dos recentes avanços na ciência e na tecnologia, Barcelona, Espanha, 25-28 março, 1985.

**RECEBIDO EM: 09/03/2015**  
**ACEITO EM: 21/09/2017**

## 5. APÊNDICES



**Manual aos cuidadores de crianças com traqueostomia**

Trabalho apresentado ao estágio supervisionado II

### O que é traqueostomia?

*É uma abertura feita na parte da frente do pescoço onde será colocado um tubo, pelo qual o ar irá passar, sem ser interrompido, permitindo que a criança respire de forma eficaz.*



### Quando é necessário fazer a traqueostomia?

Quando os efeitos da ventilação mecânica (respiração artificial) não estão mais colaborando para a melhora da respiração da criança.



### Quanto tempo a criança deve ficar com o tubo traqueal?

O tempo de uso do tubo traqueal será definido pelo médico, quando o mesmo não achar mais necessidade para seu uso, realizará sua retirada de forma segura.



### **Após a retirada do tubo traqueal o local vai permanecer aberto?**



A abertura que fica logo após a retirada do tubo traqueal será fechada rapidamente e sem problemas, deixando apenas uma pequena cicatriz.

18

### **O que deve-se fazer em casos de emergência?**

Sabemos que as emergências são as horas mais temidas pelos pais, mas fiquem certos de que nem toda emergência vai causar um risco à vida da criança. Você pode iniciar os cuidados de emergência, dentro do seu conhecimento, e se não obtiver resposta procure imediatamente o socorro médico.

28