

1º CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM

Área de Especialização em Enfermagem em Pessoa
em Situação Crítica

CARDIOPATIA CONGÉNITA CUIDADOS DE ENFERMAGEM ESPECIALIZADOS À CRIANÇA EM ESTADO CRÍTICO E AOS PAIS

Nídia Alves

2012

A decorative graphic in the bottom right corner of the page, consisting of several thick, curved, overlapping lines in a light grey color, mirroring the style of the ESEL logo.

1º CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM
Área de Especialização em Enfermagem em Pessoa
em Situação Crítica

CARDIOPATIA CONGÉNITA
CUIDADOS DE ENFERMAGEM ESPECIALIZADOS À CRIANÇA
EM ESTADO CRÍTICO E AOS PAIS

Nídia Alves

Relatório de estágio orientado por:

Professora Eunice Henriques

2012



RESUMO

O diagnóstico de cardiopatia congénita numa criança acarreta transformação e desequilíbrio na família. Esta é, na maioria dos casos, uma patologia grave e obriga a uma intervenção cirúrgica muito complexa, que implica um pós-operatório também complexo, exigindo do enfermeiro um vasto corpo de conhecimentos e uma capacidade excepcional de avaliação e intervenção rápida e atempada em situações inesperadas e emergentes. Por outro lado o internamento da criança cria desequilíbrio, quer na criança quer nos pais, tornando-se este um importante foco de intervenção de enfermagem. A consciencialização dos fatores da hospitalização que causam estresse e sofrimento na criança e o seu efeito no desenvolvimento, assim como a compreensão das vivências dos pais, são o primeiro passo para o planeamento de intervenções de enfermagem individualizadas, direcionadas e adequadas às necessidades, conduzindo-as assim a uma prática especializada.

Este trabalho pretende descrever e apresentar uma crítica reflexiva sobre o percurso realizado ao longo dos seis meses de estágio. Foram levadas a cabo atividades e atingidos objetivos relacionados com a prestação de cuidados à criança com cardiopatia congénita em estado crítico e aos seus pais; o apoio aos pais no processo de transição de saúde doença; a gestão de qualidade de cuidados e a formação profissional. No final foram desenvolvidas competências na área da ética profissional, da gestão da qualidade, das aprendizagens profissionais, do cuidado à pessoa em situação crítica e/ou com falência orgânica e da prevenção e controlo de infeção.

Palavras-chave: Cardiopatia congénita; Criança; Doente crítico; Pais; Transição.

ABSTRACT

The diagnosis of congenital heart disease in a child implies a transformation and imbalance in the family. This is, in most cases, a severe disease that requires a very complex surgical intervention, which implies also a complex postoperative period that demands from the nurse a vast body of knowledge and exceptional skills of assessment and early and timely intervention in unexpected and emergency situations. Moreover hospitalization of the child creates an imbalance, either the child or the parents, becoming a major focus of the nursing interventions. Awareness of the factors of hospitalization that cause stress and suffering in children and its effect on development as well as understanding the experiences of parents, are the first step in planning individualized, targeted and appropriate nursing interventions to their needs, leading that way to a specialized practice.

This paper aims to describe and present a critical reflection about the route taken over the six-month nursing internship. Activities have been undertaken and objectives have been achieved, related to caring for children with congenital heart disease in critical condition and their parents; supporting parents in the health and illness transition; management of quality of care and professional learning. At the end it has been developed skills related to professional ethics; quality management; professional teaching; caring for person in critical condition and / or organ failure and infection prevention and control.

Keywords: Congenital heart disease; Child; Critical patient; Parents; Transition.

Índice

0. INTRODUÇÃO.....	9
1. ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL.....	10
1.1 – A CARDIOPATIA CONGÊNITA E A ENFERMAGEM	11
1.2 – O PROCESSO DE TRANSIÇÃO NA CARDIOPATIA CONGÊNITA	18
2. DESENVOLVIMENTO DO PROJETO.....	29
2.1 – PERCURSO	29
2.2 – DESENVOLVIMENTO DAS COMPETÊNCIAS: ANÁLISE CRÍTICO-REFLEXIVA	31
<i>Objetivo 1.....</i>	<i>32</i>
<i>Objetivo 2.....</i>	<i>38</i>
<i>Objetivo 3.....</i>	<i>48</i>
2.3 – ESTÁGIO INTERNACIONAL – HOLANDA E EUA.....	52
3. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	56
4. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	58
ANEXOS	63

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1: Quadro conceptual da teoria das transições.....19

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

AVE: Assistência Ventricular Externa

BO: Bloco Operatório

DP: Diálise Peritoneal

ECMO: *Extracorporeal Membrane Oxygenation*

EUA: Estado Unidos da América

FLACC: Face, Leg, Activity, Cry, Consolability

HD: Hemodiálise

HDF: Hemodiafiltração

ECLS: *Extracorporeal Life Support*

NIPS: Neonatal Infant Pain Scale

OE: Ordem dos Enfermeiros

OPS: *Objective Pain Scale*

TSFR: Técnicas de Substituição da Função Renal

UCI: Unidade de Cuidados Intensivos

UCI – CCT: Unidade de Cuidados Intensivos – Cirurgia Cardiorácica

0. INTRODUÇÃO

No âmbito do curso de Mestrado em Enfermagem com área de especialização em Enfermagem em Pessoa em Situação Crítica elabora-se o presente relatório respeitante ao estágio levado a cabo no terceiro e último semestre do curso. Assumindo-se como o culminar de um percurso delineado pelo projecto de estágio, este relatório possui como finalidade a reflexão e análise crítica acerca do trabalho efectuado ao longo deste trajecto dando a conhecer as etapas desse mesmo trabalho e evidenciando as competências e os conhecimentos adquiridos no decorrer do mesmo.

A realização deste percurso teve como ponto de partida a elaboração do projecto de estágio no segundo semestre do curso, constituindo-se esse momento como uma fulcral etapa do restante percurso dado compreender “um conjunto organizado de actividades orientadas para um determinado fim” constituindo-se ele próprio como “uma resposta organizada a problemas/necessidades concretos (Alves, 2004, p.30).

A área específica de cuidados de enfermagem abordada neste trabalho está relacionada com a pessoa em situação crítica. “Os cuidados de enfermagem à pessoa em situação crítica são cuidados altamente qualificados prestados de forma contínua à pessoa com uma ou mais funções vitais em risco imediato, como resposta às necessidades afectadas e permitindo manter as funções básicas de vida, prevenindo complicações e limitando incapacidades, tendo em vista a sua recuperação total” (OE, 2010, p1). Estreitando a área de intervenção, todo este percurso incidiu sobre os cuidados especializados à criança com cardiopatía congénita em estado crítico e a assistência especializada aos seus pais durante o processo de transição de saúde doença.

Este relatório apresenta inicialmente um enquadramento conceptual no qual são abordados os aspetos mais importantes na prestação de cuidados a estas crianças e seus pais. De seguida é exposto o desenvolvimento do projeto, onde é realizada a descrição e reflexão acerca do percurso efectuado, com a apresentação quer das actividades postas em prática quer das competências adquiridas e desenvolvidas, Segue-se uma breve exposição sobre o estágio internacional levado a cabo na Holanda e nos Estados Unidos da América, terminando com algumas considerações finais.

1. ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL

A metodologia de projeto é uma “metodologia reflexiva baseada e sustentada na investigação, de forma sistemática, controlada e participativa, que visa identificar problemas e resolvê-los através de ações práticas” (Ruivo, Ferrito & Nunes, 2010, p. 5). Pretende-se que ao desenvolver estas ações, no sentido da consecução de objetivos traçados, se adquiram e desenvolvam competências e conhecimentos que têm o potencial de elevar a prática de cuidados no sentido da excelência.

Segundo Benner (2001), a evolução do conhecimento associado a uma determinada disciplina tem por base o conhecimento prático desta, concorrendo para tal “estudos científicos e investigações fundados sobre a teoria e pelo registo do ‘saber fazer’ existente, desenvolvido ao longo da experiência clínica vivida, aquando da prática dessa disciplina” (p. 32). Esta autora, ao adoptar o modelo Dreyfus, aplicado à prática da enfermagem, afirma que na aquisição e no desenvolvimento de uma competência, um estudante passa por cinco níveis sucessivos: iniciado, iniciado avançado, competente, proficiente e perito. Na busca da excelência dos cuidados, o enfermeiro pretende evoluir ao longo destes níveis até atingir o nível de perito, detentor de uma grande experiência, compreendendo de maneira intuitiva cada situação e orientando-se naturalmente na percepção do significativo em detrimento do acessório. Este “age a partir de uma compreensão profunda de uma situação global” (Benner, 2001, p. 58).

É na busca de resposta a estas premissas e com o intuito de garantir ao profissional de enfermagem um crescimento sustentado e orientado para o mais elevado patamar de competências que surgem outros níveis de formação como o segundo ciclo (mestrado) com especialização em áreas específicas. Pressupõe-se que o segundo ciclo permita aprofundar conhecimentos de forma mais especializada e direccionada, sendo de esperar de um mestre competências cientificamente mais avançadas. Os Descritores de Dublin, emanados na sequência do Processo de Bolonha, definem competências a desenvolver ao nível de mestrado, das quais fazem parte os conhecimentos científicos, a capacidade de compreensão e a sua aplicação, a realização de juízos profissionais e tomada de decisão, capacidade de comunicação e ainda a auto-aprendizagem. Consequentemente, “o graduado do segundo ciclo deve, no final deste, estar apto a promover e desenvolver a investigação em enfermagem, apresentar um elevado nível de proficiência em termos da capacidade de problematizar e reflectir as práticas, e

desenvolver a capacidade empreendedora, de modo a contribuir para a inovação ao nível da saúde” (D’Espiney, 2004, p.15).

A especialização do enfermeiro numa área específica, neste nível de formação, impõe-se pela necessidade de acompanhamento do exponencial desenvolvimento científico e tecnológico através de um constante assimilar de novos conhecimentos específicos das mais diversas áreas de saúde. Com esta especialização o enfermeiro será capaz de oferecer à prática de cuidados o seu olhar e entendimento profundos sobre a pessoa numa perspectiva holística em diferentes situações, considerando as variáveis implicadas na sua abordagem e esperando-se, por isso, uma resposta mais adequada às necessidades do doente. Leite (2006) defende que “o aprofundamento do conhecimento e aquisição de competências num domínio específico de enfermagem resulta em profunda compreensão da pessoa e dos processos de saúde/doença a que está mais exposta, amplo entendimento das respostas humanas em situações específicas, intervenções de elevado nível de adequação às necessidades do indivíduo, potenciando os ganhos em saúde” (p. 4). Desta forma, a aquisição de competências especializadas na área específica do doente crítico permite, conseqüentemente, o desenvolvimento de uma prática de excelência junto da criança com cardiopatia congénita em estado crítico e dos seus pais.

1.1 – A cardiopatia congénita e a enfermagem

A cardiopatia congénita consiste numa anomalia estrutural no coração, ou nos grandes vasos, que surge durante a formação embrionária e que compromete a sua função num maior ou menor grau, podendo colocar em causa a sobrevivência da criança. Esta assume-se como a malformação grave com maior incidência, contribuindo de forma significativa para a mortalidade perinatal (Magalhães, 2000). A nível mundial, por cada 1000 nados vivos, 8 nascem com cardiopatia congénita (Tak, 2002) e em Portugal é a mais frequente entre as malformações congénitas, tendo-se verificado nos últimos anos uma diminuição da mortalidade no 1º ano de vida, de 11.5% em 2000 para 8.7% em 2004. A DGS aponta a melhoria do diagnóstico atempado, dos cuidados de saúde e de referenciação e ainda dos resultados da cirurgia neonatal como promotores desse resultado (DGS, 2006).

A etiologia desta malformação não está ainda totalmente esclarecida, permanecendo a grande maioria destas como idiopática. Contudo, fatores genéticos são a causa mais frequentemente associada a estas patologias, estando directamente ligadas a síndromes como a trissomia 21 e síndrome de DiGeorge (Pierpont et al, 2007). Com evidência científica importante, surgem também fatores de risco mutáveis como idade materna (acima dos 40), diabetes mellitus pré-gestacional, rubéola na gravidez, ingestão de drogas (terapêuticas ou não terapêuticas) e exposição a solventes químicos orgânicos (Gomes, 2010; Jenkins, et al, 2007). A ingestão diária de multivitaminas e ácido fólico antes e durante a gravidez parece estar associado a uma menor incidência de defeitos cardíacos (Jenkins, et al, 2007).

Durante a formação de um tão complexo órgão são várias as possibilidades da ocorrência de um defeito. Dependendo do local, da extensão e da sua forma, este pode ser revestido de uma maior ou menor gravidade. Utilizando o mais comum sistema de classificação das cardiopatias congénitas, estas dividem-se em cianóticas e acianóticas, distinguindo-as a presença ou ausência de mistura de sangue venoso e sangue arterial. As patologias acianóticas não implicam mistura de sangue não oxigenado na circulação sistémica e são por norma as mais simples e de mais fácil resolução. Segundo Hockenberry (2006) os principais defeitos acianóticos são: Comunicação Interauricular (CIA); Comunicação Interventricular (CIV); Defeito do Septo Aurículo-Ventricular (DSAV); Persistência do Canal Arterial (PCA); Coartação da Aorta (CoAo); Estenose Aórtica (EA) e Estenose Pulmonar (EP). As patologias cianóticas implicam a mistura de sangue não oxigenado na circulação sistémica, conferindo ao doente a cor azulada, isto é, cianose. Estas são normalmente as patologias mais graves, que requerem correções mais complexas e mais urgentes e que acarretam maiores complicações. As principais são: Tetralogia de Fallot (TOF); Atrésia da Tricúspide (AT); Transposição dos Grandes Vasos (TGV); Retorno Venoso Pulmonar Anómalo Total (RVPAT); Síndrome do Coração Esquerdo Hipoplásico (SCEH).

Nas últimas cinco décadas verificou-se um progresso extraordinário no diagnóstico e tratamento das malformações cardíacas congénitas (Jacobs, 2008). Actualmente, graças a esse desenvolvimento, “doentes que enfrentariam a morte ou uma vida dificultada, podem agora esperar um futuro produtivo e uma boa qualidade de vida” (Tchervenkov, 2008, p.65). Este progresso deriva de uma mais profunda compreensão da anatomia e funcionamento das várias malformações cardíacas, para a qual contribuiu a criação de

redes internacionais de troca de informação e experiências, assim como os grandes avanços nas modalidades de diagnóstico, pré e pós-natal, o aperfeiçoamento dos cuidados de saúde peri-operatórios e o aprimoramento das técnicas e equipamentos de perfusão e monitorização (*idem*).

Uma significativa parte das patologias apresenta alterações funcionais graves desde o momento do nascimento, tornando urgentes, ou mesmo emergentes, as intervenções necessárias para manter as funções vitais da criança. O tratamento cirúrgico afigura-se, na grande maioria dos casos, como o único tratamento possível, sem o qual a patologia se tornaria incompatível com a vida (Gomes, 2010). Ao risco inerente a uma cirurgia cardíaca, correctora de uma alteração morfológica e funcional, acresce a idade da criança e a imaturidade dos seus sistemas fisiológicos, facto significativo tendo em conta que uma grande percentagem de cardiopatias obriga a uma intervenção cirúrgica muito precoce, até mesmo nos primeiros dias de vida. Todos estes factores contribuem para que o período pós-operatório se constitua como um período crítico e com necessidades de monitorização e vigilância elevadas.

Neste período, rápidas alterações hemodinâmicas podem ocorrer. O uso de dispositivos de monitorização invasiva contínua ajuda a detetar complicações precocemente, devendo no entanto os profissionais responsáveis pela criança estar conscientes de que a repetida e cuidada observação clínica é fundamental uma vez que, “se os dispositivos de monitorização mostram resultados ambíguos, uma observação clínica pormenorizada normalmente resolve o problema. O melhor «monitor» é um prestador de cuidados inteligente, experiente e empenhado” (Lechner, 2010, p.97).

Mesmo contando com o progresso promissor no tratamento cirúrgico, por cateterismo ou conservador, que permitiu a sobrevivência da maioria dos doentes, algumas malformações mais complexas estão ainda associadas a um grau significativo de morbidade e mortalidade (Germanakis & Sifakis, 2006). Em especial, a cirurgia cardíaca é ainda um procedimento envolto em grande risco e as complicações são frequentes. Uma vez ultrapassada a questão da alta mortalidade destas crianças, é tempo de focar a atenção na morbidade e qualidade de vida pós tratamento, começando por conhecer as complicações no sentido de as evitar. São consideradas complicações cirúrgicas, ou derivadas de um procedimento invasivo, quaisquer complicações que, “independentemente da causa, ocorrem no espaço de 30 dias após a cirurgia ou

intervenção dentro ou fora do hospital, ou depois dos 30 dias durante a mesma hospitalização subsequente à cirurgia/intervenção” (Jacobs, 2008, p.6). É compreensível que a alteração do funcionamento normal do órgão responsável pela irrigação dos demais possa resultar na afeção de qualquer sistema. Ainda assim, algumas complicações surgem com mais frequência e gravidade, exigindo por vezes outros mecanismos altamente diferenciados para o seu tratamento, nomeadamente as complicações cardíacas como a falência cardíaca exigindo mecanismos de suporte de vida extracorporal (ECLS); complicações pulmonares como insuficiência respiratória pós-cirurgia, implicando maior tempo de ventilação invasiva e falência renal aguda, que torna imprescindível a utilização de Técnicas de Substituição da Função Renal (TSFR), como a Diálise Peritoneal (DP), a Hemodiafiltração (HDF) ou a Hemodiálise (HD) (Strazdins, Watson & Harvey, 2004).

Num estudo de 2007 concluiu-se que 11,5% das crianças submetidas a cirurgia cardíaca desenvolveram Insuficiência Renal Aguda com necessidade de recorrer a técnicas dialíticas (Tchervenkov et al, 2008). A escolha da TSFR depende de muitos fatores. A Diálise Peritoneal é a mais utilizada nos recém-nascidos mas a Hemodiálise e a Hemodiafiltração têm vindo a ganhar relevância nas unidades de cuidados intensivos pediátricos. A grande limitação da HD e da HDF é a necessidade de enfermeiros experientes nesta área (Strazdins, et al, 2004). Estas exigem um sistema extracorporal que implica a passagem do sangue por uma membrana semipermeável, permitindo a permuta de iões, líquidos e eliminação de toxinas. A HDF, por ser uma técnica contínua, é menos agressiva e, conseqüentemente, mais adequada aos recém-nascidos e crianças de menor idade. No entanto a necessidade de acessos vasculares pode traduzir-se numa dificuldade acrescida em crianças de baixo peso, sendo requerida perícia para levar a cabo este tratamento. Inovações recentes a nível dos acessos vasculares e dos equipamentos com regulação volumétrica para uma ultrafiltração precisa resultaram num aumento de segurança que permitiu o uso desta técnica em doentes pediátricos (Watanabe, 2010)

A necessidade de recorrer a mecanismos de ECLS, como Assistência Ventricular Externa (AVE) ou ECMO, no contexto de falência cardíaca peri-cirúrgica, é também uma realidade significativa. Apesar de uma menor incidência de casos (1 a 5%), esta representa um grau de mortalidade elevada. Baixo débito cardíaco pós-cirúrgico, dificuldade em cessar a circulação extra corporal no final da cirurgia e tratamento paliativo

nos doentes com ventrículo único, são as principais indicações para instituição destes mecanismos (Coskun, et al., 2010). Este apoio temporário extracorporeal, quando relativo apenas à função cardíaca, implica a utilização de dispositivos de assistência ventricular externa que pode ser esquerda, direita ou bi-ventricular. Já quando o suporte necessário diz respeito tanto à função cardíaca como respiratória é requerido o uso de um dispositivo constituído por um circuito de circulação sanguínea extracorporeal e uma membrana permutadora de gases (ECMO). Este suporte pressupõe a passagem do sangue, através do circuito extracorporeal e impulsionado por uma bomba mecânica, por uma membrana permutadora de gases onde este é oxigenado e do qual é removido o CO₂. Na sua modalidade venoarterial, na qual o acesso sanguíneo se localiza numa veia central e o retorno do mesmo numa artéria, este suporte permite tanto o apoio cardíaco como a oxigenação e remoção do CO₂ do sangue. Este mecanismo pode também ser utilizado apenas como apoio à função respiratória ao ser utilizado na modalidade venovenosa, na qual tanto o acesso sanguíneo como o retorno do mesmo se localizam na circulação sistémica venosa (Bartlett, 2005), recorrendo para esse efeito a duas cânulas distintas ou apenas a uma cânula com dois lúmens (Fontenberry, Pettiganno, Dykes, 2005).

Esta evolução e criação de novas tecnologias de complexidade crescente exigem dos enfermeiros um aprimoramento dos seus conhecimentos e competências nos aspectos técnicos e científicos. Em adição, estes avanços tecnológicos levaram a um significativo aumento da sobrevivência destas crianças que, conseqüentemente, terão necessidades mais complexas e pós-operatórias mais exigentes. Sudabby (2001) defende que “cuidar de recém-nascidos e crianças com cardiopatia congénita pode ser um desafio para os enfermeiros em pediatria. Esse desafio inclui compreender o impacto fisiológico de todo um espectro de defeitos cardíacos” (p. 233). Merle (2001) especifica ainda que estes enfermeiros devem incorporar uma base de conhecimentos sobre a anatomia e implicações fisiológicas que a patologia provoca, procedimento cirúrgico correctivo, complicações associadas, exames auxiliares de diagnóstico, tratamentos clínicos e suporte psicossocial. Acrescentando a toda esta especificidade que caracteriza este tipo de unidades de cuidados intensivos, os enfermeiros que trabalham neste ambiente “devem ter competências de avaliação excepcionais, experiência clínica e uma boa capacidade de resposta a situações em constante mudança e potencialmente emergente” (Colvin, Shiderly, Maihle & Casciato, 2010, p.121).

Toda esta diferenciação não pode ofuscar outros aspectos essenciais. Se por um lado o enfermeiro tem que lidar com o seu próprio estresse ao prestar cuidados num ambiente tão exigente, é essencial que esteja consciente do estresse que o internamento hospitalar, nestas condições, induz na criança e nos pais. A hospitalização representa um grande impacto para a criança, que é afastada fisicamente do contacto familiar e é sujeita a restrição de atividades, dietas modificadas, procedimentos dolorosos e alteração na sua rotina (Souza, Scatolin, Ferreira & Croti, 2008). A especificidade do cuidar em doentes tão especiais como as crianças obriga o enfermeiro a uma maior sensibilidade, nomeadamente em relação ao seu desenvolvimento. Hockenberry (2006) alerta para as consequências da não consideração das necessidades de desenvolvimento e das questões psicossociais no ambiente hospitalar, que podem ser graves em caso de internamento prolongado.

O desenvolvimento infantil obedece a uma sequência lógica de estádios que podem ser abordados a partir de várias perspetivas mas que, no geral, coincidem cronologicamente. As principais filosofias classificam as fases de desenvolvimento sob o ponto de vista psicossocial (Freud), psicossocial (Erickson), cognitivo (Piaget) e moral (Kohlberg). (Hockenberry, 2006). O progresso ao longo destes diferentes estádios pode estar condicionado por vários fatores externos. Uma doença ou hospitalização podem comprometer significativamente o normal desenvolvimento da criança e até levá-la a regredir no seu estágio. Desta consciencialização surgem os já largamente estudados pela especialidade fatores estressantes da hospitalização, resultantes de crises que surgem durante o internamento. As reacções das crianças a estas crises podem ser influenciadas por vários fatores, nomeadamente “pelas suas idades de desenvolvimento, experiência prévia com a doença, separação ou hospitalização; habilidades de enfrentamento inatas ou adquiridas; a gravidade do diagnóstico e o sistema de suporte possível” (Wong, 1999, p. 543). São considerados os principais fatores estressantes relacionados com a hospitalização: a separação, a perda de controlo e a lesão corporal. Em cada estágio, cada um destes estressores assumem uma maior ou menor importância, sendo as reacções de cada criança influenciadas também pelas experiências anteriores de hospitalização, pela sua capacidade de *coping*, gravidade do diagnóstico e sistema de apoio. As crianças pequenas são as mais vulneráveis a estas situações,

podendo apresentar resultados negativos a curto e longo prazo, secundários a estes fatores. (Hockenberry, 2006).

Tendo conhecimento dos efeitos negativos da hospitalização, deve ser objectivo primordial do enfermeiro criar condições para minimizá-los. O conceito emergente de cuidados centrados na família surge como crucial na prossecução desse objectivo. Esta prática de cuidados “assegura a saúde e bem-estar da criança e seus familiares através de uma relação de respeito entre os familiares e os profissionais de saúde. (Colvin et al, 2010, p.124).

Cardoso (2010), citando Smith et al (2006), define esta prática de cuidados como um “suporte profissional da criança e família através de um processo de envolvimento, participação e parceria, alicerçados pela capacitação das famílias e pela negociação dos cuidados” (p.33). A autora enfatiza desta definição o envolvimento, a participação e parceria como três dimensões, colocadas num nível de igualdade de importância, capazes de fornecer às famílias a oportunidade de se envolverem nos cuidados aos filhos na extensão que desejarem, através da negociação com os enfermeiros (Cardoso, 2010). São levados em consideração, nesta prática, os pontos fortes, os valores culturais, as crenças e a perícia que cada indivíduo traz para a relação (Colvin et al, 2010). Os mesmos autores, citando Jacobs et al (2000), acrescentam ainda que “o cuidado centrado na família tem demonstrado melhoria nos resultados, diminuição da ansiedade e do tempo de recuperação e ainda aumento da satisfação do doente, família e profissionais” (p. 124).

Numa outra perspectiva, também para os pais pode ser benéfico o acompanhamento da criança durante todo o seu internamento. A participação e observação dos cuidados prestados, o acompanhamento constante da evolução clínica e melhor conhecimento dos cuidados a ter após a alta tranquiliza e diminui a angústia dos pais (Jorge, 2004). Por outro lado o acompanhamento implica frequentemente deixar um outro filho ou familiar em casa, faltar ao emprego e negligenciar outras responsabilidades da vida pessoal e profissional, a acrescentar às alterações do quotidiano, à colocação num ambiente não familiar e não coordenado por si próprio mas pelos profissionais. Todos estes fatores acarretam implicações psicológicas e físicas para os pais. (*idem*). Desde o momento em que têm conhecimento do diagnóstico da cardiopatía congénita os pais destas crianças enfrentam um turbilhão de emoções. Lawoko (2007), fazendo

referência a vários autores que estudaram os sentimentos dos pais destas crianças face à sua doença, conclui que estes apresentam um maior nível de estresse, de angústia, ansiedade, depressão, falta de esperança, medo, raiva e tristeza. Vrijmoet-Wiersma et al (2009), referenciando também vários estudos (Mejnemer et al, 2006; Lawoko, 2002, 2003, 2007), acrescentam ainda uma maior incidência de problemas psicológicos e de perturbações pós-traumáticas, uma menor qualidade de vida, perturbações financeiras, familiares, sociais e pessoais e ainda sentimentos de culpa.

1.2 – O processo de transição na cardiopatia congénita

Há várias décadas que o conceito de transição aplicado à saúde tem vindo a despertar o interesse de enfermeiros ligados à investigação, médicos e teóricos. Afaf Meleis encontra-se entre eles. Desde há vários anos que esta autora se debruça sobre o tema, tendo reunido várias evidências que conduziram à construção, em parceria com outros autores, de uma teoria de médio alcance em que defende a transição como conceito central na disciplina de enfermagem (Schumacher & Meleis, 1994).

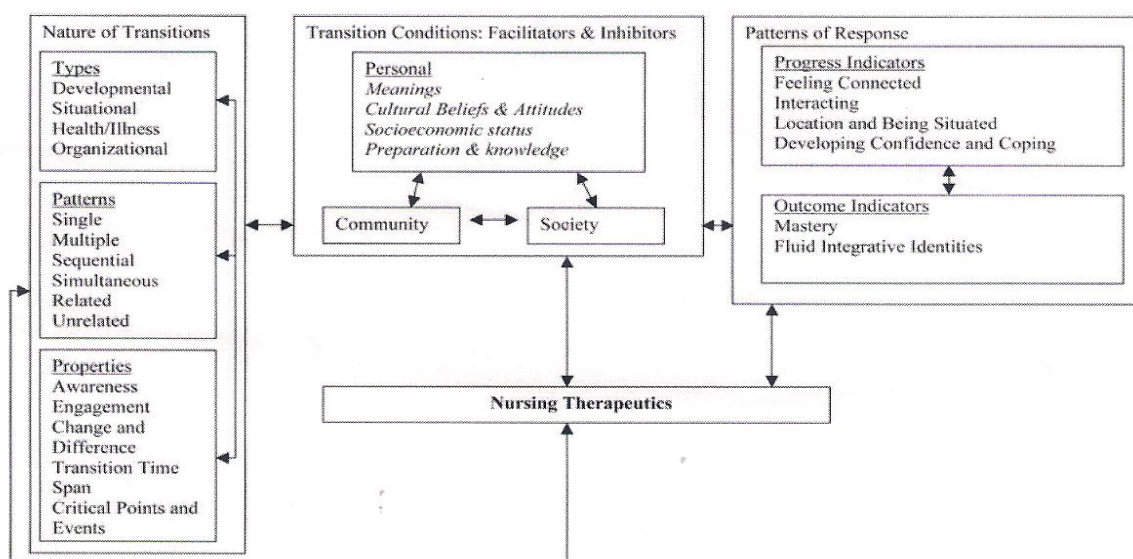
Uma transição consiste numa passagem entre dois períodos de tempo relativamente estáveis em que o indivíduo se move de uma fase, situação ou estado para outro. Esta é provocada por uma mudança que conduz a um desequilíbrio e perturbação e implica um sentido de fluidez e movimento ao longo do tempo. O mundo exterior do indivíduo e a forma como este o vê sofre profundas alterações durante a transição, ocorrendo frequentemente perda e alienação daquilo que lhe é familiar e valioso. Durante esta fase torna-se necessário a aquisição de novas competências, novos relacionamentos e novas estratégias de *coping* (Schumacher, Jones & Meleis, 2010).

No momento em que os pais recebem o diagnóstico de cardiopatia congénita do seu filho dá-se início a um processo de transição. Messias et al (citado por Meleis, Sawyer, Im, Messias & Schumacher, 2000), num estudo sobre as experiências de pais cujos filhos foram diagnosticados com cardiopatia congénita, revelam que o momento do diagnóstico, ou da consciencialização do mesmo, foi caracterizado como um “acordar violento” para a realidade. Estes passam de um estado de relativo equilíbrio para um estado de “instabilidade, confusão e angústia” (Meleis et al, 2000, p. 20). “Este evento pode criar sentimentos de tristeza, raiva, confusão, culpa e medo” (Colvin et al, 2010, p.125).

As situações de transição “podem gerar instabilidade, produzindo efeitos negativos e profundas alterações, passageiras ou permanentes, deixando a sua marca no indivíduo” (Zagonel, 1999, p. 25). Assim, estas passam a ser do domínio da enfermagem quando induzem respostas comportamentais relacionadas com a saúde (Chick & Meleis, 2010). Os enfermeiros, pela proximidade relacional exigida pela sua prática diária, tendem a ser os cuidadores que preparam os clientes para enfrentarem a situação de transição e que facilitam o processo de aprendizagem de novas competências relacionadas com as experiências de saúde-doença dos clientes (Meleis et al, 2000).

Da compilação de estudos que utilizaram a teoria das transições como guia, surge um quadro conceptual proposto por Chick e Meleis (1986) e gradualmente enriquecido por Schumacher e Meleis (1994) e por Meleis et al (2000). Assim estas definem vários **tipos e padrões de transição**, que fornecem mais dados sobre a natureza do processo; enumeram algumas propriedades que são comuns a todas as experiências transacionais, as **propriedades da transição**; delimitam alguns **fatores condicionantes** que consideram influenciar positiva ou negativamente o processo; descrevem **padrões de resposta** que ajudam a perceber se o processo está a ser vivido de uma forma saudável e, finalmente, adiantam algumas **ações terapêuticas de enfermagem** que poderão ser levadas a cabo no sentido de assistir o indivíduo/família ao longo de todo o processo transacional. A relação entre os vários indicadores é apresentada na figura 1.

Figura 1: Quadro Conceptual da Teoria das Transições



Fonte: Meleis, Sawyer, Im, Messias e Schumacher (2000)

Foram identificados quatro **tipos de transição**. A transição de desenvolvimento ocorre ao longo do ciclo de vida normal como a adolescência, a menopausa ou o nascimento de um filho. O segundo tipo de transições refere-se à alteração de papéis e estatuto ao nível educacional e profissional e dá-se o nome de transições situacionais, como é o caso de passagem de estudante para profissional ou de uma progressão na carreira ou promoção. A transição saúde-doença assume várias formas que implicam uma mudança de papéis resultante de uma alteração, súbita ou gradual, no estado de saúde, quer seja de um estado de saúde para um estado de doença aguda ou crónica, quer de uma situação de cronicidade para um estado de maior bem-estar e transcendência. Por último as transições organizacionais representam as transições que ocorrem no contexto ambiental em que se inserem e são precipitadas pelas mudanças que se dão ao nível da conjuntura social, política e económica (Schumacher & Meleis, 1994).

Foi observada em vários casos a ocorrência de múltiplas transições em simultâneo, indiciando que estas não são isoladas nem mutuamente exclusivas (Meleis et al, 2000). No caso dos pais que receberam o diagnóstico de cardiopatia congénita do seu filho, estes vêem-se envolvidos em, pelo menos, dois tipos de transição: de desenvolvimento e de saúde-doença, existindo uma “sobreposição de uma transição inesperada com possíveis resultados negativos (tornar-se pai/mãe de um filho com cardiopatia congénita) com uma transição esperada com resultados positivos (tornar-se pai/mãe de um bebé saudável)” (Meleis et al, 2000, p. 15). Torna-se assim importante que os enfermeiros considerem todas as transições significativas que decorrem a nível individual ou familiar, mais do que focar apenas num tipo específico de transição (*idem*, 2000).

Não obstante toda a diversidade e complexidade das transições, algumas **propriedades** são transversais a todas as categorias, assumindo um carácter universal. Todo o processo de transição tem início com a consciencialização ou reconhecimento da pessoa sobre a experiência que se encontra a vivenciar, surgindo assim a primeira propriedade universal: o conhecimento (Meleis et al., 2000). A segunda propriedade comum diz respeito ao ajustamento que corresponde ao nível de empenhamento que a pessoa demonstra em relação ao processo inerente à transição e é influenciado pela primeira propriedade, isto é, por um maior ou menor nível de conhecimento. A procura de informação, utilização de modelos, preparação e modificação ativa de atividades constituem indicadores de um ajustamento positivo. É também comum a todos os processos transacionais a ocorrência de uma mudança, integrando-se esta na terceira

propriedade descrita pelas teóricas: mudança e diferença. Interessa aqui distinguir mudança de transição, visto que esta última se processa ao longo do tempo, implicando um sentido de movimento. Esta resulta de uma mudança e numa mudança (*idem*). Para compreender verdadeiramente um processo de transição torna-se imperioso compreender as dimensões dessas mudanças, nomeadamente a sua natureza, temporalidade, percepção da sua importância ou severidade e expectativas pessoais, familiares e sociais (*idem*), pois essas dimensões servirão como condicionantes dos padrões de resposta do indivíduo. Esta mudança ocorre no seguimento de um acontecimento marcante que é referido pelas autoras como uma outra importante propriedade, acontecimentos e pontos críticos. Estes podem surgir ao longo de todo o processo de transição e cada um deles “requer a atenção, conhecimento e experiência do enfermeiro nas diferentes formas” (Meleis et al, 2000, p.21). Por último é definido o período de tempo da experiência. Não é possível colocar qualquer barreira temporal numa experiência de transição pois cada processo é único, singular e irrepitível, tornando-se contraproducente compará-la com qualquer outra, mesmo que similar. As autoras alertam para a importância de ser considerada a possibilidade de fluxo e variabilidade ao longo do tempo, o que pode requerer uma reavaliação dos resultados. (Meleis et al, 2000)

O conhecimento e consciencialização do diagnóstico do filho é o primeiro de muitos eventos e pontos críticos que irão surgir ao longo do internamento da criança, de um modo geral, ao longo de todo o processo de transição. A cirurgia parece ser o acontecimento mais marcante para estes pais, pelo medo da morte da criança, experimentando estes altos níveis de estresse (Jacob & Bousso, 2006; Vrijmoet-Wiersma et al, 2009; Simões, Pires & Barroca, 2010). Outros pontos críticos como o desmame ventilatório e extubação, exames auxiliares de diagnóstico ou aparecimento de complicações podem acompanhar este período de tempo da experiência. A forma como cada indivíduo lida com estes vai determinar o tempo e os resultados da experiência de transição. Eventualmente, existem “pontos críticos finais que se caracterizam por uma sensação de estabilização em novas rotinas, competências, estilos de vida e actividades de autocuidados” (Meleis et al, 2000, p. 21). O percurso dos pais com crianças internadas numa UCI cardiotorácica enquadra-se na perfeição na caracterização de Bridges, citada por Meleis et al (2000), de experiência de transição como tendo um “ponto final identificável, estendendo-se a partir de um primeiro sinal de antecipação, percepção ou

demonstração de mudança, através de um período de instabilidade, confusão e angústia, para um eventual 'fim' com um novo começo ou período de estabilidade" (p. 20). Este novo começo ou período de estabilidade nem sempre se refere a um início de uma vida saudável para a criança. Frequentemente as crianças ficam com sequelas para toda a vida e o novo começo refere-se a uma vida de cronicidade, no entanto estável, acarretando uma mudança de papéis, aquisição de novas competências e uma diferente forma de ver o mundo que rodeia esta família.

Doherty et al (2008) defende que uma melhor compreensão dos fatores que predizem o funcionamento psicológico dos pais a enfrentar estes desafios tem o potencial de adaptar as intervenções e melhorar os resultados para a criança e a família. "Para compreender as experiências dos clientes durante as transições é necessário descobrir as condições, pessoais e ambientais, que facilitam ou dificultam o progresso para atingir uma transição saudável" (Meleis et al, 2000, p.21). Os **fatores condicionantes** considerados nesta teoria como influenciadores do processo são os factores pessoais, comunitários e sociais.

De entre os factores pessoais aponta-se o *significado* atribuído ao próprio processo de transição. Este pode ser positivo, negativo ou neutro, podendo estar relacionado com a intencionalidade do factor que desencadeou o processo. À partida, o nascimento de um filho é uma transição esperada (planeada ou não) que assume um sentido positivo para os pais, o que facilitará todo o processo. Todavia, o nascimento de uma criança com cardiopatia congénita é invariavelmente considerada uma transição com conotação negativa, oferecendo assim maiores dificuldades no seu percurso. As *atitudes e as crenças culturais* são outras condicionantes importantes, tendo em conta que estas vão influenciar a forma como é interpretada e vivida a experiência. Da mesma forma o *nível socioeconómico* influencia a ocorrência, em maior ou menor escala, de sintomas psicológicos. Por último, as autoras dão grande relevância ao factor *preparação e conhecimento*. Estas acreditam que uma preparação antecipada, assim como o conhecimento sobre o que esperar e que estratégias poderão ser úteis, facilitam a transição, acrescentando que "a preparação adequada requer tempo suficiente para assumir gradualmente as novas responsabilidades e novas competências" (Schumacker & Meleis, 1994, p. 124). Neste contexto o diagnóstico pré-natal da malformação cardíaca poderá oferecer aos pais o tempo necessário para se prepararem e para adquirirem mais conhecimentos e estratégias. Williams et al (2008) estudaram o impacto do diagnóstico

pré-natal na compreensão, por parte dos pais, da condição médica dos seus filhos recém-nascidos, tendo concluído que este diagnóstico precoce está associado a um aumento do conhecimento dos pais no momento da alta. O maior tempo para educação e para esclarecimento de dúvidas é apontado pelos autores como responsáveis pelo resultado.

As condições comunitárias referem-se aos recursos que a comunidade pode oferecer à pessoa a vivenciar uma experiência de transição. O suporte familiar e a educação para a saúde são exemplos de factores facilitadores do processo. Já a falta de planeamento, a informação insuficiente e os estereótipos são factores contraproducentes para a vivência de uma experiência saudável de transição (Meleis et al, 2000).

Por último, as autoras mencionam as condições sociais como facilitadoras ou inibidoras do processo. São exemplo de inibidores o estigma social, o estereótipo, o estigma e a marginalização (*idem*). Viver inserido numa sociedade liberal condiciona positivamente a conquista de uma transição saudável.

No sentido de guiar as intervenções de enfermagem e servirem de referência ao caminho a tomar em direcção ao sucesso, são explorados pelas autoras os **padrões de resposta**. Estes estão divididos em indicadores processuais, que se referem a comportamentos saudáveis que é importante desenvolver ao longo do processo e que nos indicam uma vivência saudável da experiência de transição. Por outro lado surgem os indicadores de resultados que nos apontam para o final de um processo transaccional com resultados positivos.

O primeiro dos indicadores processuais referido é o *sentir-se integrado*. Este refere-se à necessidade da pessoa a vivenciar uma transição de manter as suas ligações anteriores com familiares e amigos sentindo-se informado e, especialmente, sentir-se também ligado ao prestador de cuidados com quem pode esclarecer dúvidas e ser informado (*idem*). Esta necessidade de informação é muito evidenciada nos pais com crianças com cardiopatía congénita. A procura de informação é uma constante nesta população e é dotada de uma grande relevância, tendo a obtenção desta o poder de melhorar significativamente a sua experiência. Lawoko (2007) concluiu no seu estudo que as intervenções relacionadas com a educação dos pais “enfazando, entre outras coisas, informação acerca do diagnóstico, o seu tratamento e resultados esperados reduziriam com sucesso a ansiedade parental e aumentaria a sua satisfação com os cuidados” (p. 112). Simões et al (2010) acrescentam ainda que “os pais esclarecidos acerca de todo o

procedimento cirúrgico sentem-se mais confiantes e o choque do pós-operatório, ao verem a criança envolta em tubos e máquinas, pode ser minimizado” (p. 623).

A *interação* surge também como indicador processual e diz respeito à relação entre o cliente e o seu cuidador. A díade doente-cuidador é única e cria relações e interações singulares, atingindo um equilíbrio ótimo entre a prestação de cuidados e o auto cuidado (*idem*). No caso do tema aqui explorado, a pessoa que é entendida como em transição não é o doente mas o cuidador, continuando da mesma forma a ter importância a relação estabelecida entre a díade pais-criança. No caso do recém-nascido, torna-se imprescindível criar condições para o estabelecimento da vinculação entre mãe-filho, que encontra importantes obstáculos num internamento “compulsivo” numa unidade de cuidados intensivos, verificado logo após o nascimento por exigência de tratamento imediato. Os equipamentos e dispositivos de monitorização, assim como a própria incubadora, constituem grandes barreiras físicas ao contacto com a criança. No entanto a entrega do papel de mãe aos profissionais de saúde por estas se sentirem impotentes para tratar do seu filho é a principal barreira à vinculação (Cardoso, 2010). Gomes (2010), baseando-se no trabalho de Brazelton (2000), refere que a mãe, ao sentir-se incapaz ou insegura para cuidar do filho, poderá afastar-se, perdendo ou diminuindo o sentimento de vinculação pela criança, o que pode induzir à descrença na recuperação do recém-nascido e conseqüente abandono.

O terceiro indicador processual identificado neste quadro é o *sentir-se e estar situado*. Este refere-se à necessidade de ser parte integrante do contexto em que se insere (Meleis et al, 2010), o que reforça a importância de promover a participação dos pais nos cuidados às crianças internadas na UCI. Isto vai ajudá-los quer à criação de novas estratégias, trabalhando a necessária readaptação à nova realidade, como também à criação de novos significados e percepções da pessoa inserida no ambiente.

Por fim, o *desenvolvimento de confiança e coping* surge na sequência do anterior, pois através da adaptação à nova realidade desenvolvem-se novas capacidades, um conhecimento mais profundo e uma maior compreensão dos diferentes processos inerentes como o diagnóstico, tratamento, recuperação e o viver com limitações, assim como a utilização de recursos e desenvolvimento de estratégias, o que se reflecte numa maior confiança (Meleis et al, 2000). Importa salientar que “o desenvolvimento e demonstração de confiança é progressivo de um ponto para o próximo na trajetória de transição” (*idem*, p.25). Na população aqui abordada, sabe-se que a transição está a tomar um bom rumo quando os pais das crianças demonstram conhecimentos e falam naturalmente sobre a patologia, as implicações para o futuro e como lidar com as

limitações físicas e cuidados especiais. Em alguns casos implica a aceitação de uma constante e apertada vigilância e de várias intervenções futuras.

Explorados os indicadores referentes ao processo de transição em si, importa analisar os indicadores que nos dão conta do final de uma experiência de transição bem sucedida: a *mestria* e as identidades flexíveis e integradoras. A primeira diz respeito à demonstração de competências e comportamentos necessários para lidar com a sua nova realidade (Meleis & Swendsen, 2010). Ao longo do decorrer do processo a pessoa a vivenciar a experiência de transição “vai experimentando uma nova sensação de estabilidade quando está perto de completar a transição, o seu nível de mestria vai indicar a extensão na qual este atingiu um resultado saudável de transição” (Meleis et al, 2000). Por outro lado o desenvolvimento de *identidades flexíveis e integradoras* é crucial, não só para terminar o atual processo de uma forma satisfatória mas especialmente para estar preparado para vivenciar positivamente as próximas experiências de transição. Esta resulta de uma redefinição de papéis, da forma de ver o mundo e da forma de lidar com ele, isto é, uma redefinição do seu próprio autoconceito. Esta característica de fluidez de identidades assume uma importância determinante no caso dos pais de crianças portadoras de cardiopatia congênita, tendo em consideração a cronicidade que decorre da patologia em si e das complicações e ainda a necessidade de hospitalizações recorrentes que, conseqüentemente, levam ao início de um novo processo de transição.

A concluir este quadro conceptual é efetuada uma reflexão sobre o papel do profissional de enfermagem no acompanhamento e suporte da pessoa a vivenciar um processo de transição e ainda o que deve ser feito para levar essa pessoa a atingir resultados positivos, isto é, as **intervenções terapêuticas de enfermagem**. Meleis enfatiza que “os enfermeiros ajudam os clientes, famílias e comunidades a lidar melhor com as transições, antecipando respostas, providenciando orientação prévia, melhorando sintomas, melhorando a saúde e o bem-estar e suportando o desenvolvimento de ações de autocuidado” (Meleis, 2010, p. 455). Para tal foram selecionados três tipos de intervenções terapêuticas, sendo elas o modelo de cuidado transacional (*Transitional Care Model*), Suplementação de Papéis (*Role Supplementation*) e o *Debriefing*. O modelo de cuidado transacional é um modelo multidisciplinar e tem como objectivo assegurar a continuidade de cuidados, precavendo resultados negativos e as complicações evitáveis em populações de risco, como os doentes crónicos, quando passam de um nível de

cuidados para outro, por exemplo, quando passam de uma situação aguda em internamento hospitalar para uma situação crónica em casa (Naylor & Cleave, 2010). O desígnio deste modelo prende-se com “aumentar a competência do doente e seu cuidador para gerir as transições frequentes que caracterizam a trajetória da doença crónica” (*idem*, p.460). Este modelo provou já em aplicações práticas ter a faculdade de diminuir a readmissão hospitalar, aumento de ganhos em saúde depois da alta, aumento da satisfação do doente e redução dos custos em cuidados de saúde (*idem*).

A segunda intervenção terapêutica de enfermagem é chamada suplementação de papéis. Esta constitui-se por ações de enfermagem que contribuam para “ajudar a pessoa e pessoa significativa a entender os novos papéis e novas identidades que eles precisam de desenvolver” (Meleis, 2010, p.456). A perda de papéis anteriores e a necessidade da aquisição de novos implica um reajustamento que se torna difícil de operar em pleno momento crítico. Assim é dever do enfermeiro preparar as pessoas que estão prestes a iniciar um momento crítico da transição para se adaptarem mais facilmente aos seus novos papéis, uma vez que “durante a crise os mecanismos de *coping* normais do indivíduo são inadequados” (Meleis, Swendsen & Jones, 2010, p. 515). Este tipo de intervenção assume assim um propósito preventivo, onde é procurada a mestria no desempenho do papel apropriado, através da aprendizagem dos padrões de comportamento esperados, sentimentos, sensações e objetivos envolvidos em cada papel (*idem*). Este modelo foi já proposto primariamente por Meleis em 1975 e foi sendo aplicado na prática em várias populações, tendo como base a comunicação através da grupos de referência em que são convidados, para uma troca de experiências, grupos de pessoas que se encontram a vivenciar o mesmo tipo de transição. É incentivada a comunicação aberta e a reflexão, sendo exploradas formas alternativas de gerir o momento de crise e discutidos pontos de vista divergentes. É através das informações fornecidas pelo profissional de enfermagem e pela reflexão e discussão das experiências anteriores dos pares que o novo papel vai ganhando forma, facilitando uma passagem saudável através do momento de crise.

A última intervenção terapêutica de enfermagem proposta pela autora é o debriefing. Este tem lugar no final do evento de crise e serve o bem-estar psicológico da pessoa que o viveu. Esta pode “narrar emocionalmente a história, relatá-la cognitivamente, descrevê-la, interpretar significados, refletir sobre o efeito em si próprio e nos outros e/ou partilhar sentimentos” (Meleis et al, 2010, p. 515). A angústia, o estresse

e o medo que foi sentido durante o momento crítico podem deixar sequelas psicológicas a curto ou longo prazo. É desígnio deste tipo de intervenção evitar sintomas psicológicos e facilitar o alívio e libertação da pressão psicológica deixada pela situação vivida.

A aplicação destas intervenções terapêuticas aos pais das crianças com cardiopatía congénita harmoniza-se na perfeição com o seu processo de transição. Idealmente, o casal que obteve um diagnóstico pré-natal deveria começar ainda antes do parto a conhecer a realidade que terá que enfrentar, conhecer ao pormenor como tudo se vai processar, compreender a patologia e o tratamento e ainda ter a possibilidade de conhecer as experiências de outros pais que vivenciaram a mesma experiência. Quando não existe um diagnóstico pré-natal torna-se muitas vezes impossível trabalhar estas questões antes da cirurgia. Contudo, apesar de este momento ser descrito em muitos estudos como o mais crítico, os pontos críticos surgem ao longo de toda a transição, tornando-se esta intervenção adequada em qualquer momento do processo de transição que não coincida com o momento crítico em si.

Também o *debriefing* assume uma importância crucial nesta população tendo em conta os largamente documentados problemas psicológicos e estresse pós-traumático que advêm dos altos níveis de estresse, angústia, ansiedade e constante medo pela vida do filho (Vrijmoet-Wiersma et al, 2009).

De um modo geral, os pressupostos básicos que devem guiar a intervenção de enfermagem neste tipo de situações específicas incluem a compreensão da transição a partir da perspectiva de quem a experiencia e a identificação das necessidades para um cuidado adequado (Zagonel, 1999). A mesma autora enfatiza ainda que “a transição será melhor sucedida ao conhecer-se o que desencadeia a mudança; a antecipação do evento; a preparação para mover-se dentro da mudança; a possibilidade de ocorrências múltiplas de transições simultaneamente” (*idem*, p. 28).

Reconhecer as necessidades dos pais através de uma abordagem conceptual pode ajudar o enfermeiro a adotar uma postura mais holística e humana. Apesar de alguns profissionais de enfermagem refutarem a utilização de um modelo conceptual para guiar a prática, o mero facto de observarem, avaliarem, intervirem e fazerem perguntas, evidencia que estão a ser guiados por uma “imagem mental”. (Meleis et al, 2010). Estas autoras defendem que a prática de enfermagem deve fluir da teoria e do conhecimento substantivo, assumindo ainda que “pesquisa conceptual oferece estrutura ao

conhecimento. Sem esse quadro conceptual o conhecimento sobre vários fenómenos não pode estar interrelacionado e frações desse conhecimento podem ser isoladas e provavelmente perdidas” (*idem*, p. 514).

2. DESENVOLVIMENTO DO PROJETO

“A metodologia de projecto tem como objetivo principal centrar-se na resolução de problemas e, através dela, adquirem-se capacidades e competências de características pessoais pela elaboração e concretização de projetos numa situação real.” (Ruivo, Ferrito & Nunes, 2010)

2.1 – Percurso

Todo o percurso que assume como culminar este relatório é fruto das várias etapas de um projeto desenvolvido ao longo do último ano. Ruivo et al (2010) definem cinco etapas constituintes de todo este processo, sendo elas o diagnóstico de situação, planificação, execução, avaliação e divulgação.

Efetuar um **diagnóstico de situação** implica uma avaliação da realidade onde se pretende atuar e um conhecimento apurado das necessidades e das potencialidades de intervenção. Necessidades pessoais, de grupo e institucionais estiveram na base da escolha do tema desenvolvido ao longo deste projeto. As necessidades pessoais e de grupo prendem-se com o desenvolvimento e aprofundamento de conhecimentos e competências técnicas, científicas e relacionais no sentido de melhorar a qualidade de cuidados de enfermagem prestados às crianças e aos pais. Institucionalmente encontra-se ainda um grande potencial de intervenção tanto ao nível da realização de protocolos como da formação profissional.

Após o diagnóstico de situação surge a **planificação**. Constroem-se objectivos, planeiam-se atividades para lhes dar resposta, prevêem-se recursos necessários. A construção e desenvolvimento do percurso a efetuar não excluem alterações e ajustamentos dos objetivos, atividades e qualquer outro elemento do projeto no sentido de um resultado ótimo. É nesta fase que são escolhidos os locais, onde serão levadas a cabo as actividades, com mais potencialidades de dar resposta aos objetivos propostos. Assim, e após alguns ajustamentos, foi delineado um objectivo geral:

- Desenvolver competências especializadas no âmbito da enfermagem em pessoa em situação crítica para a melhoria da qualidade dos cuidados

prestados à criança com cardiopatia congénita em situação crítica e aos seus pais,

Foram ainda enunciados três específicos:

- Desenvolver competências técnicas, científicas e relacionais a nível da prestação de cuidados de enfermagem especializados à criança com cardiopatia congénita em situação crítica, em contexto peri-operatório e aos pais;
- Desenvolver competências no acompanhamento especializado dos pais da criança com cardiopatia congénita em situação crítica, durante o processo de transição saúde-doença;
- Desenvolver competências especializadas na área da gestão de qualidade e formação profissional, no âmbito da criança com cardiopatia congénita em estado crítico.

Para a prossecução de tais objetivos foram selecionados diferentes locais de estágio (anexo 1).

A fase de **execução** refere-se, neste caso, às atividades realizadas em estágio. Estas tiveram início no dia 10 de Outubro de 2011 e cessaram a 17 de Fevereiro de 2012. As primeiras 6 semanas foram passadas numa UCI-CCT pediátrica num hospital central de Lisboa, onde foram realizadas atividades para dar resposta a todos os objetivos, através da prestação de cuidados diretos à criança e aos pais, recolha de informação junto dos pais e elaboração de notas de campo e formação em serviço. Outras 6 semanas foram passadas no meu próprio local de trabalho, também este uma UCI-CCT pediátrica, situada na periferia de Lisboa. Este estágio foi dividido em dois momentos. O primeiro de 4 semanas foi dedicado ao diagnóstico de necessidades para a melhoria da qualidade de cuidados e à continuação do trabalho relacionado com os pais, iniciado no primeiro estágio. O segundo momento teve lugar apenas nas últimas duas semanas de estágio por imposição de calendário do estágio internacional. Estas duas semanas foram dedicadas à colocação em prática e planeamento de atividades a levar a cabo no serviço para dar resposta ao objectivo da formação profissional e melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem.

Por fim o estágio internacional teve lugar em dois locais distintos, o Erasmus Medical Center, em Roterdão e o University of Michigan Medical Center, nos Estados Unidos da América. O grande objectivo da realização de estágio nestes locais foi o aprofundamento de conhecimentos e desenvolvimento de competências na prestação de cuidados a crianças submetidas a técnicas muito específicas como as TSFR, em especial a HDF, e os mecanismos ECLS, nomeadamente o ECMO. Estas técnicas exigem do enfermeiro conhecimentos e competências muito especializadas e diferenciadas, para o qual é necessária formação e experiência prática. Os protocolos e normas de atuação gentilmente cedidas nesses locais vieram também contribuir para o trabalho realizado nas duas últimas semanas de estágio.

A **avaliação** dos resultados vai sendo realizada ao longo de todo o percurso, quer pela reflexão pessoal constante, quer através das reuniões com a tutora e orientadores. O relatório é um derradeiro instrumento de avaliação, encaixando-se também na última fase do projeto, a **divulgação**.

2.2 – Desenvolvimento das competências: análise crítico-reflexiva

A competência é definida no Caderno Temático elaborado pela Ordem dos Enfermeiros [OE] (2009) como a capacidade de “mobilizar recursos cognitivos disponíveis para decidir sobre a melhor estratégia de ação perante uma situação concreta” (p. 10), acrescentando ainda que é necessário que este “mobilizar, integrar e orquestrar os recursos (...) seja realizado com carácter adaptativo e em situação, na urgência e na incerteza” (OE, 2009, p.10).

O desenvolvimento de competências especializadas é assim crucial para prática de cuidados de enfermagem de excelência. Leite defende que “o aprofundamento do conhecimento e aquisição de competências num domínio específico de enfermagem resulta em profunda compreensão da pessoa e dos processos de saúde/doença a que está mais exposta, amplo entendimento das respostas humanas em situações específicas, intervenções de elevado nível de adequação às necessidades do indivíduo, potenciando os ganhos em saúde” (Leite, 2006, p. 4). Assim, no sentido de adquirir e desenvolver competências relacionadas com os cuidados diretos à criança com

cardiopatias congénitas em estado crítico e aos pais foi delineado o primeiro objetivo específico:

Objetivo 1: Desenvolvimento de competências técnicas, científicas e relacionais a nível da prestação de cuidados de enfermagem especializados à criança com cardiopatia congénita em situação crítica, em contexto peri-operatório e aos pais.

Para dar resposta a este objetivo foi selecionado o local de estágio que se apresentou como mais apropriado, uma UCI CCT Pediátrica do centro de Lisboa, com uma lotação de 5 camas para este tipo de doentes. Para desenvolver as competências a que me propus realizei atividades relacionadas com o cuidado direto à criança e aos seus pais. A criança com cardiopatia congénita, em contexto pré, intra e pós-operatório imediato e mediato é, invariavelmente, um doente crítico, entendendo-se por doente crítico “aquele em que, por disfunção ou falência profunda de um ou mais órgãos ou sistemas, a sua sobrevivência esteja dependente de meios avançados de monitorização e terapêutica” (Ordem dos Médicos & Sociedade Portuguesa de Cuidados Intensivos, 2009, p. 9). Assim, e por acreditar que “um cuidado excelente ao doente crítico (...) requer conhecimento clínico especializado em constante desenvolvimento” (Benner, Kyriakidis & Stannard, 2011, p.89), foi minha intenção aproveitar todos os momentos de modo a obter a melhor aprendizagem possível. Destaco neste âmbito momentos como a receção da criança do BO, situação de reanimação por paragem cardio-respiratória e a prestação de cuidados à criança em falência multiorgânica.

O momento em que a criança chega à UCI vinda do BO constitui-se como um dos momentos mais críticos de todo o internamento, visto que este se reveste de uma imprevisibilidade e instabilidade difíceis de controlar. Alterações fisiológicas profundas são efetuadas durante a cirurgia, tendo o organismo que levar a cabo um processo de readaptação à nova fisiologia. Este acarreta, por vezes, alterações significativas que ultrapassam a capacidade de compensação intrínseca da criança. Assim, neste momento, “esperar e estar preparada para o inesperado é essencial (...) e é central na atenção e vigilância dos enfermeiros peritos porque as alterações fisiológicas podem ocorrer rapidamente e sem aviso” (Benner et al, 2011, p.100). A vigilância e monitorização constantes, assim como o diagnóstico de sinais precoces de complicações, assume aqui

um papel crucial no trabalho do enfermeiro. No decorrer das seis semanas deste estágio várias foram as oportunidades para acolher e ficar responsável por uma criança vinda do BO. Tive assim oportunidade de aprofundar a minha capacidade de procurar, identificar e resolver rapidamente focos de instabilidade, como as arritmias cardíaca (provocadas por hipocaliémia e/ou hipocalcémia), a hipotensão (por hipovolémia ou por capacidade contrátil cardíaca diminuída) ou baixo débito urinário (por má perfusão renal). As repostas a estes focos de instabilidade, dadas atempadamente através de ações como reposição de líquidos, derivados sanguíneos, iões e ainda o aumento ou diminuição de perfusão de inotrópicos preveniram o aparecimento de complicações e facilitam a manutenção das funções vitais.

Para tudo isto é necessário mobilizar os conhecimentos e adaptá-los à situação específica quer da patologia quer do tratamento cirúrgico, pois diferentes respostas são esperadas consoante as diferentes patologias e as diferentes técnicas cirúrgicas, sendo necessário adaptar as expectativas. Um verdadeiro desafio à capacidade de mobilização de todos os conhecimentos e aplicação a cada caso concreto é a avaliação e interpretação da saturação periférica e da gasometria arterial. Para saber quais as expectativas adequadas especificamente àquela criança há que compreender a sua anatomia e fisiologia depois da correção cirúrgica e as implicações que terá na dinâmica circulatória e respiratória, nomeadamente o grau de mistura de sangue venoso e arterial e o fluxo de sangue adstrito à circulação pulmonar. Assim a avaliação requer sempre um juízo cuidado onde são ponderadas todas as variáveis e, desta forma, um valor de 80% de saturação de oxigénio no sangue pode ser um sinal de alerta e implicar intervenções por parte dos profissionais, no entanto, para outra criança, este valor pode ser a sua melhor expectativa. Como referem Benner et al, “a prática de enfermagem ao doente crítico e agudo é intelectualmente e emocionalmente desafiadora, requerendo um rápido julgamento e respostas a condições de ameaça à vida, onde a margem de erro é pequena” (2011, p.1).

As principais complicações, assumindo uma maior gravidade nesta população, são a hemorragia, o tamponamento cardíaco, a paragem cardio-respiratória e a sépsis. Destas, as três primeiras exigem uma intervenção imediata, constituindo-se como uma emergência. Tive a oportunidade de assistir e participar em três momentos de

reanimação após paragem cardio-respiratória. A antecipação das necessidades, a acção rápida e a coordenação com a equipa podem definir uma boa intervenção, para o qual é indispensável o conhecimento prévio do suporte básico e avançado de vida pediátrico. O domínio destas *guidelines* permite um adiantamento da ação evitando perda de tempo que pode ser vital. Este adiantamento pode envolver “a antecipação de prováveis necessidades de medicação, procedimentos, equipamentos, outros membros da equipa, testes de laboratório” (Benner et al, 2011, p.102). Os casos de reanimação nos quais participei (os três na mesma criança num curto espaço de tempo) foram exemplo de uma intervenção adequada e atempada com uma boa coordenação entre a equipa. Identifico como contributo para a minha conduta o conhecimento prévio das *guidelines* de reanimação pediátrica e as estratégias utilizadas pela equipa de enfermagem daquele serviço. Estas consistem na preparação diária da diluição de algumas medicações utilizadas em situação de emergência, assim como a utilização de um esquema de dosagem das mesmas, de consulta fácil e rápida, poupando tempo precioso.

Não obstante o bom desempenho da equipa não foi possível salvar a criança em questão. Nestes casos importa dar atenção a uma outra vertente dos cuidados críticos que por vezes é encoberta por todo o aparato que é apanágio de uma unidade de cuidados intensivos: o conforto do doente e o apoio à família. Lidar com a morte representa um desafio para qualquer enfermeiro que cuida de doentes críticos, assumindo este um significado mais profundo quando se trata de crianças. Quando se torna claro que a cura está para além das capacidades biomédicas, resta proporcionar à criança um processo de morrer mais digno, através de cuidados paliativos, nomeadamente da gestão da dor e do conforto. No entanto, “crianças em fim de vida são frequentemente privadas do benefício dos cuidados paliativos por falta de coordenação interdisciplinar” (Carter et al, 2004, p. e361). A difícil aceitação da morte por parte dos profissionais “treinados” para salvar vidas pode, por vezes, dificultar os cuidados adequados em fim de vida.

Lidar com o sofrimento dos pais que acabaram de perder o filho é uma situação violenta para os enfermeiros, é um confrontar com o próprio sofrimento, com a fantasia da perda do próprio filho. Em consequência, nota-se uma tendência deste para o afastamento emocional e físico que não serve as necessidades destes pais.

No local onde desenvolvi as atividades aqui expostas a enfermeira especialista em pediatria, como responsável desta área do serviço da UCI CCT, acompanha sempre o médico que vai comunicar aos pais a morte do seu filho. Nesse momento os papéis estão

informalmente definidos, o médico informa e a enfermeira apoia. O conhecimento prévio da criança e das famílias é para este enfermeiro uma mais-valia no suporte oferecido, que se torna mais adequado e adaptado às necessidades específicas dos pais, para além de proporcionar a estes uma maior confiança.

Se por um lado a morte inesperada acarreta um impacto muito violento, quer para os pais quer para os profissionais, tornando mais difícil a gestão de cuidados de qualidade em fim de vida à criança e o suporte aos pais, a morte anunciada proporciona tempo de preparação mas, por outro lado, implica um sofrimento prolongado e um desgaste emocional e psicológico imensuráveis. Tive oportunidade de presenciar um destes casos em que a criança desenvolveu **falência multiorgânica** na sequência de uma sépsis. Esta condição requer que a criança esteja constantemente numa situação crítica, com necessidade de intervenções, tratamentos e regimes terapêuticos muito complexos. Apesar de não se tratar de uma emergência ou urgência, a linha que as separa do estado de estabilidade é muito ténue e “gerir ou prevenir uma situação de emergência depende, muitas vezes, da capacidade do enfermeiro reconhecer as mudanças que indicam a iminente deterioração do estado do doente” (Benner et al, 2011, p.194). Neste contexto, a vigilância e monitorização voltam a assumir uma importância crucial, assim como o conhecimento da patologia e o curso esperado da mesma, no sentido de se anteciparem os acontecimentos. Em adição, a cronicidade deste doente dá espaço ao conhecimento mais profundo e individualizado da criança, assim, “reconhecer vulnerabilidades e riscos específicos daquele doente em particular dá ao enfermeiro a possibilidade de antecipar possíveis complicações ou crises e preparar-se para elas ou evitá-las” (*idem*, p.80).

Nestas situações, alguns aspetos assumem uma maior relevância, como a gestão da dor e conforto, os aspectos éticos e o apoio aos pais. Pese embora todos estes fatores sejam transversais e incontornáveis no cuidado à criança em estado crítico, a cronicidade e debilidade dos sistemas fisiológicos da criança em falência multiorgânica obriga a uma atenção redobrada a estas problemáticas.

A avaliação da dor e desconforto na criança é dificultada pelas suas diferentes capacidades de expressão. A DGS (2010) preconiza que a avaliação da dor deve ser feita, preferencialmente, através do auto-relato. Contudo nem todas as crianças o conseguem fazer e nesse caso deverão ser usadas escalas validadas para cada idade. No local de estágio onde realizei estas atividades são utilizadas as escalas NIPS (para

prematturos e recém-nascidos de termo); FLACC (para menores de 4 anos ou crianças sem capacidade para verbalizar); escala das faces (a partir dos 3 anos), a escala numérica (a partir dos 6 anos) e ainda a OPS aplicável a crianças dos 0 aos 18 anos. Ao longo das seis semanas em que decorreu esta experiência nunca esta avaliação foi deixada ao acaso. Contudo, não é possível realizar uma avaliação adequada e completa sem ter em consideração aspetos do desenvolvimento infantil. É, aliás, impossível prestar cuidados de enfermagem de qualidade ignorando esses aspetos, por essa razão senti a necessidade de investir na actualização de conhecimentos relacionados com o desenvolvimento infantil, nomeadamente o desenvolvimento psico-motor, psicossocial (Freud), psicossocial (Erickson), cognitivo (Piaget) e moral (Kohlberg), assim como os fatores stressantes da hospitalização. A DGS adverte para a necessidade de “ter sempre presente o comportamento habitual da criança ou de uma criança sem dor da mesma idade” (2010, p.1).

Apesar de não existir um protocolo de sedo-analgésia que indicasse o caminho a seguir, tendo em conta o resultado da avaliação, foram geridas as medidas farmacológicas disponíveis e colocadas em prática medidas não farmacológicas como a massagem, o posicionamento, o toque, a música, a sacarose e outras medidas personalizadas que os pais revelavam serem eficazes. “O controlo da dor, cujo sucesso depende da sua avaliação e reavaliação sistemáticas, é um dever dos profissionais de saúde e um direito das crianças consignado, entre outros, na Carta da Criança Hospitalizada” (DGS, 2010, p.4).

A garantia do conforto da sua criança é também para os pais uma forma de consolo. Durante a fase de luto pelo filho saudável o sofrimento dos pais arrasta-se, nestes casos, até à exaustão. O papel do enfermeiro como pilar daquela família é essencial. Este não se esgota no apoio psicológico e emocional mas prende-se ainda com a orientação para outros profissionais e com o providenciar de um ambiente propício à adaptação destes à nova realidade. Colvin et al (2010) enfatizam esta importância defendendo que

“a comunicação deve manter-se aberta e todos os recursos disponíveis devem ser usados para o suporte da família durante a crise. O enfermeiro astuto antecipará cada necessidade individual da família para o suporte da família como um todo, cuidados religiosos, questões sociais” (p. 125).

Se é certo que os cuidados centrados na família são a pedra basilar dos cuidados de qualidade prestados à criança, nesta situação este conceito assume uma importância ainda maior, reforçando a “relação respeitável entre a família e os profissionais” (ibidem).

É responsabilidade do enfermeiro zelar pelos direitos da criança hospitalizada, nomeadamente os que estão descritos na carta com esse nome. Não é fácil agir de forma moral e eticamente correta quando somos forçados a decidir pelo outro, como é o caso das crianças. Por vezes “é problemático para os pais distinguir o interesse da criança do seu próprio interesse” (Carnevale, 2004, p. 241). Em casos de crianças criticamente doentes, com uma probabilidade de sobrevivência muito baixa ou mesmo nula, são desencadeadas questões éticas muito complexas. Num prato da balança está o sofrimento da criança. Num momento em que se esgotou o princípio da beneficência, surge o da não maleficência, evitando o prolongamento do sofrimento da criança naquilo que poderá ser chamado de distanásia. Por outro lado os pais precisam de tempo para digerirem e aceitarem a perda de um filho e é necessário respeitar o peso de serem eles a decidir que o seu próprio filho deve morrer. Carnevale (2004) defende que “o cuidado ético a uma criança criticamente doente requer uma aproximação das várias vozes morais que falam pela criança: os pais, os médicos, os enfermeiros, outros profissionais, o estado e a própria criança” (p. 250).

Importa, por fim, dar destaque a uma problemática muito relevante no contexto da hospitalização e que, mais uma vez é exacerbada no caso das crianças. Refiro-me à prevenção e controlo de infeção que, ao fator comum com os adultos referente à maior debilidade do sistema imunitário devido à patologia, acresce a imaturidade do mesmo. A preocupação crescente, a nível mundial, com esta questão trouxe os seus frutos em termos de estudos complexos e, conseqüentemente à construção de *guidelines* que ajudam os profissionais a levar esta prevenção e controlo da infeção rumo ao sucesso. O serviço onde estagiei estas seis semanas não passou ao lado dessa tendência e segue criteriosamente protocolos criados pelo hospital com base nas *guidelines* internacionais, protocolos estes que tive a preocupação de conhecer bem para os poder pôr em prática corretamente. Existe uma especial preocupação com a higiene das mãos, manipulação de

linhas endovenosas e aspiração de secreções. Tiveram lugar ainda várias discussões com a orientadora e pesquisa relacionada com protocolos ainda inexistentes.

De um modo geral, o enfermeiro vê-se cada vez mais obrigado a adaptar-se às novas tecnologias e manter o conhecimento atualizado, no sentido de acompanhar o avanço tecnológico e a crescente complexidade apresentada pelo doente crítico. O mesmo defendem Benner et al (2011) ao referirem que “os cuidados de excelência ao doente crítico requerem conhecimentos e competências clínicas atualizadas de forma a responder ao nível de gravidade e complexidade destes doentes” (p.89). Todavia é necessário existir uma preocupação em preencher o vazio entre a tecnologia avançada e o cuidar humano, constituindo um grande desafio para a enfermagem a gestão do ambiente tecnológico em equilíbrio com os cuidados personalizados, individualizados e humanizados.

Considero que este objectivo foi atingido na sua plenitude, tendo para isso contribuído o local de estágio e a riqueza das suas experiências, o empenho da enfermeira orientadora e o meu próprio empenho e entusiasmo. Com as atividades levadas a cabo foi possível desenvolver competências relacionadas com o cuidado especializado ao “doente a vivenciar processos complexos de doença crítica e/ou falência orgânica” (OE, 2009, p.41), nomeadamente através da antecipação e intervenção atempada nos focos de instabilidade e situações de emergência, a aplicação de protocolos terapêuticos complexos no doente com falência multiorgânica, a gestão da dor e conforto e o suporte aos pais. Desenvolvi ainda competências relacionadas com a prevenção e controlo de infeção ao longo de todo o estágio e a reflexão constante em relação às questões éticas inerentes ao internamento de crianças, em especial em caso de muito mau prognóstico ou mesmo morte cerebral, trouxe contributos também para o desenvolvimento de competências na área da ética na prática de cuidados.

Objetivo 2: Desenvolver competências no acompanhamento especializado aos pais da criança com cardiopatia congénita em situação crítica, durante o processo de transição de saúde-doença.

A prestação de cuidados de enfermagem especializados à criança implica, invariavelmente, a inclusão dos pais ou adultos de referência. A consciencialização do sofrimento dos pais que acompanham todo o processo de internamento do filho portador de uma cardiopatia congénita despertou em mim uma necessidade de melhor conhecer a

essência desta experiência. Estes atravessam um processo de transição muito intenso e exigente e assim “tendem a ser mais vulneráveis ao risco que pode, por sua vez, afetar a sua saúde. A detecção destes riscos pode ser melhorada pela compreensão do processo de transição” (Meleis et al, 2000, p12).

Numa primeira fase o meu interesse conduziu-me à realização de uma revisão da literatura sobre o tema, que serviu para uma compreensão generalizada do fenómeno. Contudo uma situação de transição desta magnitude, como a que vivenciam os pais destas crianças, exige uma compreensão na sua complexidade e singularidade, no seu ambiente natural. O objetivo primordial vai para além da compreensão do fenómeno. Importa essencialmente construir uma base de conhecimentos específicos, em situação real, que conduzam a uma intervenção direcionada e adequada às necessidades particulares desta população, com intuito de proporcionar aos pais uma transição saudável. Esta preocupação assume relevância quando se tem em conta que “os enfermeiros são, muitas vezes, os cuidadores que lidam em primeira linha com os clientes e famílias a vivenciarem uma transição” (Meleis et al, 2000, p. 13).

Considerando todos os fatores enunciados, optei por procurar a compreensão da transição a partir da perspectiva de quem a experiencia. Através da observação e dos relatos dos próprios pais, e considerando todo o valor dos relatos informais e subjetivos procurei perscrutar a multidimensionalidade do processo de transição através de dados fornecidos na primeira pessoa. Partindo desses pressupostos, aproveitei todos os momentos possíveis, durante o turno de prestação direta de cuidados, para fazer uma observação participante e manter uma conversa informal que permitisse, com base na confiança já trabalhada ao longo dos turnos, obter informações com uma riqueza e profundidade impossíveis de encontrar na literatura. Tendo em conta a limitação temporal e a simultaneidade de outras atividades, não foi minha intenção levar a cabo um estudo de investigação rigoroso mas apenas a aquisição informal de um conhecimento prático que, constantemente, foi registado em forma de notas de campo para posteriormente analisar e utilizar como base para as intervenções de enfermagem.

Esta observação foi levada a cabo nas duas UCI CCT ao longo de todo o estágio. Foram observadas oito famílias, todas elas a enfrentar a primeira cirurgia cardíaca, tendo tido conhecimento do diagnóstico há menos de quatro meses. A idade das crianças variava entre os três dias e os cinco anos e a idade dos pais entre 18 e 40 anos,

apresentando uma variedade de nível socioeconómico e provenientes das diferentes zonas do país. Os dados recolhidos em notas de campo foram posteriormente analisados à luz da teoria das transições de Meleis com a intenção de obter uma articulação dos conceitos teóricos com a sua aplicação prática, procurando a produção de conhecimento, para a melhoria das práticas de cuidados. Os sujeitos participantes são identificados pelas letras M (mãe) ou P (pai) seguido de um número que identifica o agregado familiar.

“Algumas transições estão associadas a um evento marcante identificável como o nascimento ou morte, a cessação da menstruação ou o diagnóstico de uma doença” (Meleis et al, 2000, p. 21). Este evento marca o início do processo e desencadeia todos os acontecimentos seguintes. O diagnóstico da cardiopatia congénita é o primeiro ponto crítico da transição saúde doença e arrasta consigo sentimentos de choque, angústia, culpa:

“quando me falaram da doença eu não quis acreditar, não podia ser verdade... estava tudo tão bem durante a gravidez...foi um choque muito grande quando me disseram que tinham que o levar de urgência para lisboa para ser operado ao coração” P7

“comecei logo a pensar no que tinha feito durante esses 5 meses. Eles diziam que não tinha nada a ver mas eu não conseguia deixar de pensar que foi por minha culpa, que eu é que lhe provoquei isto” M4

No entanto, sabemos já que esta população é acometida por dois tipos de transição de uma forma simultânea e oposta. Por um lado a expectativa positiva e antecipada de ter um filho saudável (transição de desenvolvimento) e por outro, o acontecimento inesperado de se tornarem pais de uma criança com cardiopatia congénita (transição de saúde doença) (Meleis et al, 2000):

“estávamos tão felizes com o primeiro filho... continuo a estar feliz, entenda, mas... foi o fim de um projeto...e, no fundo, o início de outro. Já há muito que desejava ser mãe e isto é um verdadeiro desafio. Sou mãe mas de uma criança especial” M8

O internamento da criança é, normalmente o segundo ponto crítico da transição. Este pode acontecer de forma inesperada logo após o nascimento e subsequente diagnóstico ou de uma forma programada, após o nascimento com diagnóstico pré-natal ou alguns meses ou anos após o primeiro diagnóstico. A angústia da separação está presente em qualquer um dos casos, no entanto assume maiores proporções no caso de

internamento imediato após o parto em que a mãe se vê obrigada a lidar simultaneamente com o “período pós-parto e a separação do bebé, acrescentando a necessidade de lidar com problemas que ameaçam a vida do recém-nascido” (Hoehn, et al, 2004, p. 310):

“não sei se o pior foi dizerem-me que o meu filho afinal não era saudável, como sempre me disseram e que tinha uma doença grave, ou se foi o facto de mo terem arrancado dos braços para ser operado de urgência a 300 Km daqui.” M7

A cirurgia, por sua vez, é apontada por vários autores como o evento mais crítico de todo o processo, experimentando estes pais altos níveis de estresse (Jacob & Bousso, 2006; Vrijmoet-Wiersma et al, 2009; Simões et al, 2010):

“a espera é o pior... estar ali horas sem saber nada... passa-nos tudo pela cabeça, parece que cada minuto que passa é pior... e depois parece que já passaram 4 horas e só passaram 30 minutos. É muito estresseante” P4

“quando nos dizem que é uma cirurgia de alto risco e que há uma probabilidade de ele não sobreviver, como é que acha que se suporta o tempo da cirurgia? Chorei o tempo todo!” M8

Ao longo do internamento são inúmeros os eventos críticos que marcam a experiência e o enfermeiro deve conceder a cada um deles a atuação, conhecimento e experiência das mais variadas formas (Meleis et al, 2000).

“Para entender as experiências dos clientes durante a transição é necessário descobrir as condições pessoais e ambientais que ajudam ou dificultam o progresso no sentido de alcançar uma transição saudável” (*idem*, p.21). É importante ter em conta as percepções e significados atribuídos aos acontecimentos pois estes “são influenciados e influenciam as condições em que a transição ocorre” (*ibidem*). Apesar de este diagnóstico ter sempre uma conotação negativa, a forma como cada indivíduo interpreta essa situação vai influenciar os resultados. Pode ter um significado mais negativo:

“e agora como é que eu trato de uma criança assim? Ela vai depender de mim toda a vida!” M1

ou mais positivo:

“não deixa de ser a minha filha (...) o amor é o mesmo ou ainda maior. O que vier que venha, estamos aqui para ultrapassar o que for preciso”. P3

Um outro indicador pessoal muito importante a ter em conta é a preparação e conhecimento, visto que “a preparação adequada requer tempo suficiente para assumir gradualmente as novas responsabilidades e novas competências” (Schumacker & Meleis, 1994, p. 124). O diagnóstico pré-natal surge, por vezes de uma forma um pouco controversa, como favorável:

“por um lado foi pior porque durante a gravidez andei numa constante angústia (...) mas por outro lado foi melhor porque tive tempo para aceitar e ir ler... além disso sabia que os médicos tinham tudo preparado para o receber, não foi nada de surpresa” M4

“teria sido muito mais complicado (...) como trabalho com o Dr ___ na clínica ele foi-me ensinando tudo (...) até comprei um livro que fui lendo com a minha mulher...” P3

Fatores comunitários e sociais foram também evidenciados como tendo o potencial de exercer influência negativa sobre a vivência deste processo, condicionando os resultados:

“no meu país uma criança como ela [com trissomia 21] não é ... bem vista” M1

“para quem tem família por perto... mas eu não tenho ninguém em Portugal (...) como é que eu trato de uma criança assim?” M1

“Eu estou desempregada e o meu marido não tem trabalho certo e o fundo de desemprego não me quer dar o papel em como estou a cuidar da menina.” M1

Foi interessante identificar ao longo do período de observação alguns padrões de resposta apresentados pelas autoras deste quadro conceptual. O *sentir-se integrado* é evidenciado pela relação de proximidade e de confiança que os pais criam com os profissionais de saúde, numa busca constante de informação:

“o que é que fizeram na cirurgia? Como é que ficou o coração?” P2

“o que é que, na prática implica ele ficar com esta estenose? Vai haver implicações a algum nível? Nós vamos notar alguma coisa?” M8

“qual destas curvas é a da saturação? Lá em baixo [enfermaria] ele tinha 86%, quanto é o normal agora depois da cirurgia?” P4

Verificou-se também um esforço por parte dos pais de se sentirem integrados, de participarem nos cuidados ou fazerem da unidade da criança o seu quatinho como se estivesse em casa:

“posso mudar-lhe a fraldinha?” M8

“pode dar-me uma compressa para eu lhe ir limpando a boquinha?” M8

Foi possível ainda identificar comportamentos que denotam desenvolvimento de alguma confiança e *coping*, nomeadamente pelas estratégias de adaptação à nova realidade:

“o meu trabalho pode ser feito todo a partir de casa, tenho esse privilégio. Costumo trabalhar no escritório mas a partir de agora o meu local de trabalho vai ser a nossa casa para poder ficar com a minha princesa” P6

Ou de uma maior compreensão e aceitação de todo o processo:

“vês, [para o marido] querias tanto que ele fosse jogador de futebol... eu bem te disse que isso não era futuro para o nosso filho [risos]” M4

“Os níveis a que estes resultados são experienciados podem refletir-se na qualidade de vida daqueles que vivem uma transição” (Meleis et al, 2000, p. 26).

Não obstante a verificação de alguns progressos no sentido de uma transição favorável não identifiquei em nenhuma família, durante o tempo que durou a observação, indicadores de resultado, como a mestria e o desenvolvimento de identidades flexíveis e integradoras que indicassem o final de um processo de transição saudável com resultados positivos.

Uma vez que as transições

“se desdobram ao longo do tempo, identificar os processos que conduzem o cliente na direção da saúde ou do aumento da vulnerabilidade ao risco permite uma avaliação e intervenção atempadas pelos enfermeiros para facilitar os resultados saudáveis” (Meleis et al, 2000, p. 24).

Baseada nesse pressuposto, senti necessidade de aprofundar e estreitar um pouco mais o foco da minha pesquisa. Após um melhor conhecimento geral das vivências dos pais com todas as suas variáveis, condicionantes e indicadores, importava passar à questão prática, ou seja, o planeamento de intervenções de enfermagem adequadas a esta população. Senti que, para que fosse possível proporcionar uma resposta

especializada, isto é, holística, individualizada e adaptada, seria necessário conhecer as necessidades sentidas por estes pais durante este processo, tendo para tal encaminhado a conversa informal para este tema. No final agrupei as necessidades em categorias (anexo 2). Por limitações temporais, não foi possível agrupar em categorias as restantes informações relativas às notas de campo.

Com o intuito de chamar a atenção da equipa de enfermagem e de a envolver ativamente neste processo, após discussão com a enfermeira orientadora e a enfermeira chefe do primeiro local de estágio, elaborei um questionário (anexo 3) e apliquei-o à equipa de enfermagem que presta cuidados a esta população, no sentido de conhecer a sua perceção das necessidades dos pais, categorizá-las (anexo 4) e posteriormente compará-las com os resultados das notas de campo.

A necessidade mais frequentemente referida pelos pais foi a permanência junto do filho,

“quem me dera poder ficar sempre aqui com ela...” P3

“o mais difícil é ir embora todos os dias e ele não vir connosco, ver as coisinhas dele lá em casa e ele não estar” M4

informação constante sobre o estado do filho,

“quando estamos lá fora sem saber nada passa-nos tudo pela cabeça. Cada minuto que passa o pensamento é pior” P2

“posso ligar durante a noite? É que como eu acordo sempre à hora de ele mamar depois demoro muito tempo a voltar a adormecer porque fico a pensar como é que ele estará” M5

o conhecimento sobre a patologia e a cirurgia

“como tivemos tempo para nos prepararmos, lemos muito sobre esta doença e sobre a cirurgia e isso, parece que não mas dá-nos uma certa tranquilidade” M4

“falei com o professor e ele explicou-me tudo (...) por isso fiquei logo mais tranquilo, metade da preocupação desapareceu logo” P3

e o controlo sobre a situação

“as saturações baixam quando ele tá mais acordado não é? Não o devíamos estimular” M4

“parece-me que quando ele está virado para este lado as saturações estão melhores” M5

Foi interessante concluir que as três primeiras necessidades aqui apresentadas foram também mencionadas pelos enfermeiros, igualmente referidas com uma grande frequência. Isto significa necessariamente que a equipa de enfermagem está desperta para as necessidades dos pais, tendo surgido, num total de dez categorias, cinco coincidentes. Embora as principais necessidades tenham realmente coincidido, restam cinco categorias que não foram mencionadas pela equipa, o que deve levar a uma reflexão sobre a necessidade de uma maior atenção a estas, nomeadamente o controlo sobre a situação, o apoio social e familiar, a confiança na equipa e a familiarização com o ambiente.

Efetuada a análise dos resultados concluí, juntamente com a enfermeira orientadora e a enfermeira chefe, que seria importante partilhá-los com a equipa e simultaneamente dar lugar à reflexão e discussão sobre o que é feito atualmente a este nível e o que se poderá fazer para uma melhoria de qualidade da assistência aos pais. Assim foi realizada uma sessão de formação (anexo 5) e apresentada em três momentos distribuídos por três dias, aproveitando o espaço de tempo entre o turno da manhã e o da tarde. Todos os momentos foram ricos em discussão e troca de opiniões e serviram essencialmente o propósito de desafiar os enfermeiros a uma análise da sua própria conduta.

Como já evidenciei anteriormente o meu interesse neste tema não se esgota na compreensão da experiência singular de cada indivíduo, sendo também minha ambição inferir quanto às intervenções de enfermagem facilitadoras do processo de transição saúde-doença que os pais das crianças com cardiopatía congénita internadas na unidade de cuidados intensivos vivenciam. Como defendem Meleis et al (2000)

“a compreensão das propriedades e condições inerentes a um processo de transição levará ao desenvolvimento de intervenções terapêuticas de enfermagem congruentes com a experiência única dos clientes e suas famílias e assim promover respostas saudáveis à transição” (p. 27).

Após várias pesquisas e trabalhos experimentais, Meleis conseguiu identificar três tipos de intervenções de enfermagem passíveis de suportar a pessoa a vivenciar um processo de transição e conduzi-la a resultados saudáveis, das quais saliento as que melhor se aplicam a esta situação em particular: a suplementação de papéis e o *debriefing*.

Em relação à suplementação de papéis, tendo em conta os aspetos já desenvolvidos no capítulo anterior, este tem um cariz preventivo e deve ser levado a cabo antes dos momentos críticos, sendo o momento após diagnóstico pré-natal o ideal. No entanto, tendo em conta a existência de inúmeros e, por vezes, inesperados pontos críticos, qualquer momento de maior estabilidade será apropriado. Assim, penso que seria importante a criação de momentos de partilha de experiências entre os pais das crianças a vivenciarem diferentes fases do internamento, desde a admissão até à alta. Seria também importante proporcionar aos pais momentos formativos onde fossem abordados assuntos como a patologia, o tratamento, o internamento e resultados esperados para cada fase do processo, deixando ainda lugar à exposição e esclarecimento de dúvidas. Com isto estaríamos a dar resposta a várias necessidades detetadas neste trabalho, nomeadamente a aquisição de conhecimentos sobre a patologia e a cirurgia, orientação sobre o seu comportamento no serviço e conhecimentos sobre os cuidados a ter pós-alta. Este tipo de intervenções tem o poder de conceder aos pais um sentimento de maior segurança e tranquilidade, permitindo uma melhor preparação para enfrentar os desafios que se apresentam. “O conhecimento traz poder a quem o gera, a quem o usa e a quem tira benefícios dele” (Meleis et al, 2000, p. 27).

O debriefing é uma estratégia muito importante para manter a saúde mental dos elementos que vivenciaram um processo de transição sujeito a vários estímulos negativos e profundos. Seria importante criar um espaço paralelo às consultas pós-alta da criança para uma conversa informal com os pais onde poderá ser proporcionado apoio psicológico e emocional. O profissional ideal para desempenhar esta função será um enfermeiro que acompanhou o processo e em quem os pais depositam confiança suficiente para falarem dos seus próprios sentimentos. Acrescida de um consistente apoio psicológico e emocional durante todo o processo de transição, quer pelos profissionais de enfermagem quer pelos psicólogos, vem dar resposta à necessidade de apoio psicológico e emocional dos pais.

Uma estratégia com grande potencial para responder a grande parte das necessidades sentidas pelos pais será a colocação em prática da filosofia de cuidados centrados na família, tão apropriada a esta população. O reconhecimento da família como o pólo central da vida da criança conduz-nos à inevitabilidade de um maior envolvimento dos pais na prestação de cuidados e nas tomadas de decisões, mesmo as mais rotineiras como a hora dos cuidados de higiene ou a colocação de creme hidratante. Igualmente, o

tempo de permanência dos pais deverá ser o mais alargado possível, evitando solicitar a sua saída desnecessariamente durante os procedimentos. Idealmente deveriam ainda ser criadas condições para que, pelo menos um dos progenitores, permaneça durante a noite na companhia da criança. As conversas da equipa de saúde para com os pais sobre o estado da criança devem ser frequentes e manter-se sempre na base da frontalidade e sinceridade no sentido da sustentação da relação de confiança. Colvin et al (2010) sugerem ainda algo tão controverso como inovador: a presença e participação ativa dos pais nas “visitas médicas” diárias, onde é possível “trocar preocupações e ideias, enquanto é proporcionada uma oportunidade para a educação e para o desenvolvimento partilhado do plano de cuidados da criança” (p.125). Esta estratégia tem sido vista com ceticismo, sendo que a sua introdução em Portugal seria inevitavelmente acompanhada de importantes discussões e até, de alguma resistência. Contudo os resultados nos hospitais onde essa dinâmica tem sido aplicada têm sido extremamente positivos (*idem*).

Intervenções baseadas nesta metodologia de cuidado vêm dar resposta a inúmeras necessidades, tais como a permanência junto da criança, a participação nos cuidados, a atualização constante do estado do filho, o desenvolvimento de confiança na equipa, a sensação de controlo da situação e a recuperação do papel parental, saindo ainda reforçados os laços familiares e as relações entre profissionais e cuidadores.

O desenvolvimento deste trabalho, apesar de não responder ao rigor científico exigido a um trabalho de investigação formal, trouxe muitos contributos a nível pessoal e profissional. No final, para além de um maior e mais rico conjunto de conhecimentos e, conseqüentemente, de competências para suportar os pais no momento de transição, tive oportunidade de desenvolver competências ligadas às aprendizagens profissionais, nomeadamente por meio da investigação, identificando lacunas de conhecimento e oportunidade de investigação, interpretando e divulgando os resultados e, desta forma, contribuindo para o conhecimento novo e para o desenvolvimento da prática clínica especializada, através da incorporação deste novo conhecimento no contexto da prática, visando ganhos em saúde, conforme preconizado pela OE no sistema de certificação de competências (OE, 2010).

Objetivo 3: Desenvolver competências especializadas na área da gestão de qualidade e formação profissional, no âmbito da criança com cardiopatia congénita em estado crítico.

Este último objetivo foi pensado para ser desenvolvido especificamente no local onde exerço a minha actividade profissional. A experiência e a reflexão sobre os cuidados de enfermagem conduziram à consciencialização de algumas lacunas e da possibilidade de aumento da qualidade desses cuidados, quer em relação à criança quer no que diz respeito aos seus pais.

Assim, as primeiras atividades estiveram, inevitavelmente, ligadas à identificação das necessidades sentidas pela equipa de enfermagem. Para tal comecei por realizar uma entrevista informal à enfermeira chefe no sentido de perceber quais as necessidades de intervenção que, no seu entender seriam mais prementes. Dessa entrevista ficou acordado que eu contribuiria para a realização de uma *checklist* de enfermagem para a receção da criança vinda do BO, em colaboração com a minha enfermeira orientadora e a enfermeira especialista em pediatria, o que acabou por se realizar nas primeiras duas semanas.

De seguida, com a concordância, da enfermeira chefe, realizei um questionário (anexo 6) a ser aplicado a toda a equipa de enfermagem que presta cuidados à população pediátrica, com a intenção de conhecer a sua opinião acerca das necessidades de intervenção em favor da melhoria de qualidade de cuidados naquela unidade. Dos 24 elementos inquiridos, cerca de 70% deram o seu contributo atempadamente. Os resultados foram agrupados em categorias (anexo 7) e deles realçaram-se duas principais necessidades: formação e uniformização de procedimentos através de protocolos e *guidelines*. Após diálogo com a enfermeira orientadora e a enfermeira chefe foi alcançado um consenso em relação às próximas atividades relacionadas com estas duas temáticas.

Relativamente à formação foi acordado que seria realizado um curso intensivo dedicado ao tema dos cuidados à criança com cardiopatia congénita e seus pais e em relação à uniformização dos cuidados seria formado um grupo de trabalho para a construção de protocolos. Tendo em conta a limitação temporal a que estava sujeita, agendou-se a realização, no espaço de tempo a que este momento se confinou, apenas da parte inicial de cada actividade. Deste modo foi realizado um projeto de formação (anexo 8) e foi igualmente efetuada alguma pesquisa em bases de dados de modo a

conferir aos protocolos de actuação de enfermagem uma sólida base de conhecimentos fundamentados na evidência clínica.

A formação profissional assume uma importância crucial no aumento e manutenção da qualidade e consistência dos cuidados. Em cuidados ao doente crítico, em que a oferta tecnológica está em constante mutação e crescimento, a atualização dos conhecimentos é imprescindível. Estes, a par das necessárias competências, “não podem ser desenvolvidos baseados em conhecimento factual por si só, apesar de ser um requisito para uma boa prática” (Benner et al, 2011, p.92). A formação teórica é, deste modo, condição incontornável para uma prática baseada em evidência científica. No caso específico dos cuidados de enfermagem prestados à criança com cardiopatia congénita neste serviço, a necessidade de formação faz-se sentir mais intensamente pelos profissionais que iniciaram o seu processo de integração nesta área. Benner et al (2011) sugerem que “cursos e programas de treino que incluem prática das competências ou que exigem proficiência em competências particulares pode ser uma boa ajuda para os principiantes” (p.89). Nesse sentido, o projeto de formação engloba temas muito específicos e pertinentes ministrados por especialistas com uma maior e melhor experiência a nível nacional e incluindo aulas práticas de reanimação neonatal e pediátrica. Este projeto foi já revisto pela enfermeira orientadora e pela enfermeira chefe, aguardando, no momento, a aprovação do diretor de serviço para ser proposto para o plano de formação do centro hospitalar.

Uma prática de cuidados baseada apenas na experiência e na passagem de informação do enfermeiro mais experiente para o que detém menos experiência, perde sustentação e aumenta o risco de erro. Gawlinski, citado por Flynn & Sinclair (2005) refere que “os protocolos são um mecanismo para assegurar a excelência (...) em contexto clínico e o seu uso tem o potencial de transformar a prática clínica baseada na tradição em prática baseada na investigação” (p. 144). Os sistemas virtuais de comunicação vieram revolucionar o mundo da investigação. Atualmente os estudos clínicos levados a cabo em qualquer ponto do globo podem ser universalmente partilhados e os seus resultados utilizados para gerar mais conhecimento. As bases de dados científicas proporcionam uma infindável fonte de conhecimento baseado em estudos fidedignos, os quais podem servir de base para a criação de protocolos capazes de guiar a prática no sentido da melhor qualidade de cuidados. Estes são capazes de “desenvolver o papel do

enfermeiro, assegurar a segurança e eficiência da prestação de cuidados e, muitas vezes, aumentar significativamente a rapidez com que os tratamentos são efetuados” (Seljeflot citado por Flynn & Sinclair, 2005, p. 144).

No tempo que me foi concedido apenas me foi possível preparar uma base de consulta para a realização dos protocolos, constituída por estudos na área, consultados em bases de dados científicas e por protocolos já realizados em hospitais com larga experiência em pesquisa, em realização de protocolos e na realização de estudos próprios, nomeadamente o Erasmus Medical Center e o University of Michigan Medical Center. Fica em curso a oficialização do grupo de trabalho para dar início às atividades.

É objetivo primordial destas atividades dar resposta às principais necessidades sentidas pela equipa de enfermagem para a melhoria do cuidado a esta população. Todavia outras necessidades detetadas anteriormente são igualmente relevantes: as necessidades dos pais. Através do estudo levado a cabo ao longo do estágio para dar resposta ao segundo objetivo, foi possível adquirir um conhecimento bastante alargado em relação às necessidades que os pais sentem durante o internamento do seu filho. Seria uma utopia esperar operar, em seis meses de estágio, mudanças a nível institucional como a permanência nocturna ou o espaço físico apropriado. Assim, com consciência das limitações que se colocaram, realizei duas atividades com o objetivo de tornar o tempo de internamento menos perturbador para os pais. A primeira foi incluir no plano de formação uma sessão onde serão apresentados os resultados do estudo sobre a experiência dos pais e onde haverá espaço para discussão e para a consciencialização do impacto de gestos simples que os enfermeiros poderão ter para melhorar as vivências dos pais. Por outro lado construí um guia de acolhimento à criança e aos pais (anexo 9) que, por conter informações concisas e direccionadas sobre aspetos básicos mas cruciais, tem a potencialidade de reduzir o sentimento de desorientação e insegurança e proporcionar um maior conforto por saber o que esperar.

Conclusivamente, posso afirmar que também este objetivo foi atingido na sua globalidade. Competências relacionadas com a gestão de qualidade foram adquiridas e desenvolvidas nomeadamente através dos protocolos. Estes, além de melhorar a qualidade dos cuidados de uma forma geral, têm o potencial de diminuir o risco de erro humano, contribuindo assim para uma prestação de cuidados mais segura. A actividade relacionada com a formação, para além de contribuir também para a qualidade de cuidados e para um ambiente seguro, permitiu-me o desenvolvimento de competências

ligadas às aprendizagens profissionais, nomeadamente através do diagnóstico de necessidades formativas e da construção de um programa formativo. Para o desenvolvimento desta competência devo destacar ainda a sessão de formação realizada em contexto do primeiro estágio, tendo este momento contribuído de igual forma para a aperfeiçoamento da minha prestação como formadora.

2.3 – Estágio Internacional – Holanda e EUA

Este estágio internacional surgiu de uma necessidade muito específica relacionada com a aquisição e desenvolvimento de conhecimentos e competências na prestação de cuidados à criança submetida a TSFR, nomeadamente HDF e a mecanismos ECLS, nomeadamente ECMO. A implementação destes tratamentos tão complexos em crianças pequenas não é frequente em Portugal. Não obstante, a necessidade destes suportes em cirurgia cardiotorácica pediátrica é significativa e exige um corpo de conhecimentos e de competência especializadas dos profissionais de saúde no sentido de evitar o erro e as complicações, utilizando a técnica na sua máxima eficiência. Assim é responsabilidade do enfermeiro, descrita no código deontológico (2009), “manter a actualização contínua dos seus conhecimentos e utilizar de forma competente as tecnologias” (¶ 83).

O que eu observo na realidade onde presto cuidados é que a equipa multidisciplinar não se sente totalmente segura dos seus conhecimentos e competências, levando, por vezes a evitar utilizar estas técnicas até à última instância. O facto de nunca ter existido formação consistente nesta área e da baixa frequência de contacto com estes equipamentos contribuem para essa insegurança. Verdade incontornável é que a introdução de nova tecnologia em cuidados intensivos é uma constante, o que se torna um problema quando esta “é introduzida sem preparação da equipa de enfermagem, tendo em conta que o papel do enfermeiro na manutenção do ambiente técnico seguro é crucial” (Benner et al, 2011, p.427). Contudo, aquilo que se tem verificado na UCI em que exerço a minha actividade profissional é que a formação vai sendo levada a cabo, conforme a necessidade e em contexto real, o que significa que a informação vai sendo passada de enfermeiro para enfermeiro, tendo estes que assumir uma responsabilidade para a qual não se sentem preparados. Deve ser levado em consideração que “quem está a aprender a trabalhar com um novo dispositivo não o faz convenientemente em situações estressantes, com elevado grau de exigência. Aprender sobre uma nova tecnologia em condições longe das ideais coloca também o doente em risco” (*idem*, p.325).

Tendo verificado esta situação, vi neste projeto uma oportunidade de reverter esta situação. Era minha intenção obter formação adequada e partilhar, posteriormente, os conhecimentos com a equipa de prestação de cuidados. Ao procurar o local de estágio ideal para desenvolver as competências necessárias apercebi-me que em Portugal a experiência com estas técnicas em recém-nascidos e crianças de menor idade é muito limitada, o que tornaria improvável a oportunidade de, durante o tempo de estágio, lidar

com este tipo de situação. Com tudo isto, alarguei os meus limites geográficos e fui à procura de resposta no resto do mundo. Após uma longa pesquisa selecionei alguns centros internacionais com grande experiência na área e, após contacto direto com os enfermeiros responsáveis pelas unidades e ter obtido algumas respostas positivas, foram seleccionados os dois locais que, no meu entender, melhor respondiam às expectativas: Erasmus Medical Center em Roterdão, Holanda e University of Michigan Medical Center em Michigan, Estados Unidos da América.

Este momento de estágio foi concebido numa base observacional. Dispendi de duas semanas para o primeiro centro e três semanas para o segundo. Durante as duas semanas dedicadas ao Erasmus Medical Center, embora não tenha tido oportunidade de observar os cuidados de enfermagem dedicados à criança submetida a HDF, tive a possibilidade de observar e participar nos cuidados prestados a recém-nascidos com ECMO. Acompanhando uma enfermeira especialista neste tratamento (chamada *ECMO Specialist*) na prestação de cuidados ao recém-nascido submetido a este tratamento, fui integrada nas rotinas do serviço, especialmente nas rotinas relacionadas com esta técnica, tendo esta profissional uma particular atenção quanto aos protocolos relacionados com este suporte. A importância que esta equipa dá aos registos e aos protocolos é evidente, tendo diariamente pessoas dedicadas exclusivamente à pesquisa, elaboração e teste destas normas. Importa também salientar o investimento na formação e a relevância que esta tem na prestação de cuidados. No caso dos doentes em ECMO, apenas enfermeiros especialistas neste tratamento podem prestar cuidados a estes doentes. Para tal é requisito a realização com sucesso do *ECMO specialist training course*, ministrado apenas pelos poucos hospitais em todo o mundo, que provaram responder às exigências da ELSO, entidade reguladora máxima dos centros de ECMO. É também condição mínima a atualização de conhecimentos e realização anual, com aprovação, de um teste teórico e outro prático em simulador. O profissional que não conseguir realizar os testes com sucesso terá outras oportunidades de tentar, no entanto enquanto não obtiver essa aprovação não poderá prestar cuidados a este tipo de doentes. A exigência é evidente a todos os níveis, contudo, o ambiente que se vive é de tranquilidade e de satisfação.

Este tempo permitiu-me conhecer a realidade europeia e, acima de tudo, familiarizar-me com estes cuidados e sentir-me mais preparada para o estágio seguinte, que eu previa mais exigente.

No estágio realizado na Universidade do Michigan, na cidade de Ann Arbor, reservei duas semanas para me dedicar ao aprofundamento dos conhecimentos sobre ECMO, quer através da observação quer através de formação teórica, teórico-prática e prática, negociada previamente com a enfermeira coordenadora do centro de ECMO dessa Universidade. A última semana foi dedicada à prestação de cuidados à criança submetida a HDF e foi passada no serviço de HD pediátrico que dá apoio às UCI pediátricas do hospital.

As duas semanas passadas no *ECMO Center* foram extenuantes mas muito enriquecedoras do ponto de vista de novas aprendizagens. A um ritmo alucinante, John Waldvogel, responsável pela minha formação durante essas duas semanas programou um intenso e equilibrado curso com aulas teóricas, teórico-práticas e práticas onde houve lugar para a exposição teórica inicial, resolução de cenários e prática em laboratório, ao que eles chamam "*hands on*". Tudo isto equilibrado com momentos de observação, em contexto prático, dos cuidados prestados a estes doentes. As oportunidades foram ricas em quantidade e qualidade, com uma variedade vasta de situações descritas na teoria que foi possível observar e, em alguns casos, participar, com o benefício de facilmente mobilizar os conhecimentos teóricos e práticos para as experiências e vice-versa. No final das duas semanas, após ter sido submetida a um exigente teste teórico com 86 perguntas, tinha terminado com sucesso o tão desejável *ECMO specialist training course*. (anexo 10).

A última semana dedicada à prestação de cuidados à criança submetida a HDF foi também muito rica em novas experiências. A somar à observação da prática de cuidados dos enfermeiros, conheci os protocolos por eles criados, estudos levados a cabo pela equipa e técnicas inovadoras que já provaram diminuir a incidência de complicações aquando da realização destes procedimentos. Saliento a realização de HDF com base na utilização de citrato, anticoagulante que impede a coagulação do sistema sanguíneo extracorporeal e conseqüentemente a sua substituição precoce, suprimindo igualmente a necessidade de heparina o que evita alterações a nível da coagulação sanguínea e conseqüentes complicações hemorrágicas. Também a utilização de acessos vasculares para HDF em crianças de baixo peso se constitui como algo de inovador, dada a

conhecida dificuldade que esta particularidade constitui, tendo sido colocado um acesso venoso para este fim numa criança com 900 gramas.

Esta experiência foi um constante desafio e revelou-se muito gratificante. Além de me ter confiado uma visão muito mais global e diferente da realidade em que me incluo, contribuiu para o meu crescimento pessoal e profissional. É meu objetivo que os conhecimentos adquiridos neste estágio internacional sejam uma mais-valia na melhoria de qualidade de cuidados no nosso contexto e, através da formação, conseguir condições ótimas para a prestação de cuidados especializados à criança submetida a HDF e ECMO.

Passados os seis meses de estágio o balanço é muito positivo. As expectativas reunidas para este tempo foram superadas uma vez que o grande esforço para organizar todo este tempo nos diferentes locais de estágio, especialmente o estágio internacional, foi compensador e tudo confluía num aproveitamento máximo de experiências importantes e enriquecedoras em todos os locais. Os objetivos foram atingidos na totalidade e as atividades trouxeram mais-valias imensuráveis na aquisição e desenvolvimento das competências almejadas. Em anexo surgem as auto-avaliações e as avaliações das enfermeiras orientadoras dos dois locais de estágio nacionais (anexo 11).

3. CONSIDERAÇÕES FINAIS

É na procura incessante de um patamar superior na qualidade de cuidados à criança com cardiopatia congênita em estado crítico e seus pais que se fundem vários domínios de intervenção que eu aprendi a conhecer melhor. O ambiente de uma unidade de cuidados intensivos é muito peculiar. O fascínio e o respeito que as novas e cada vez mais complexas e exigentes tecnologias exercem sobre o enfermeiro de cuidados intensivos, assim como a necessidade de constante estado de alerta e, frequentemente, de intervenção emergente com o pesado significado de vida ou morte, tem a capacidade de ofuscar outros aspetos dos cuidados que são indispensáveis à construção do nível de cuidados pretendido neste patamar.

O internamento de uma criança numa UCI, após o diagnóstico de uma doença grave, é frequentemente uma situação inesperada e dolorosa quer para as crianças quer para os pais. A hospitalização e a doença grave constituem-se, muitas vezes, como a primeira crise que a criança enfrenta (Hockenberry, 2006), que vê o seu normal desenvolvimento comprometido pela forma como é vivida esta experiência. Conhecer e atuar sobre os fatores estressantes da hospitalização e ajudar a criança na criação de mecanismos para melhor os ultrapassar, deve ser uma prioridade na intervenção de enfermagem a estas crianças.

Esta situação constitui-se também como uma vivência penosa para os pais e perturbadora do equilíbrio familiar. Os pais enfrentam um processo de transição que podem ter efeitos negativos e marcantes, exigindo destes uma grande capacidade de adaptação. Alcançar uma transição saudável é a grande finalidade da intervenção de enfermagem a este nível. Para tal é essencial conhecer as experiências dos pais, prepará-los para a transição e facilitar a aquisição de novas competências.

Para a manutenção de um nível de excelência nos cuidados de enfermagem é imprescindível a atualização de conhecimentos, particularmente através da contínua formação profissional. A sustentação da prática em protocolos de actuação baseados na evidência científica contribui igualmente para o atingir de um elevado patamar de diferenciação, assegurando uma uniformização dos cuidados e garantindo a segurança dos mesmos.

Evoluir profissionalmente no domínio da enfermagem pressupõe que o enfermeiro detentor deste nível de formação seja cada vez mais “um profissional reflexivo, capaz de mobilizar todo um manancial de informação científica, técnica, tecnológica e relacional,

alicerçado nos saberes providos da experiência em situação” (Leite, 2006, p.4). Chegado o final deste longo processo de aprendizagem pode dizer-se que a minha evolução profissional, e também pessoal, se deu de uma forma constante e consistente. Todos os locais de estágio trouxeram importantes contributos para a construção da minha prática especializada, assim como para a prossecução dos objectivos delineados. Tal como as actividades preconizadas, também os objectivos foram sujeitos a algumas reformulações promovendo a sua adaptação à realidade encontrada. Este facto permitiu o desenvolvimento das várias competências pretendidas, particularmente no domínio da prestação de cuidados à criança com cardiopatía congénita e seus pais tanto a nível relacional como a nível técnico e científico, alicerçada numa base de conhecimentos teóricos no domínio dos cuidados ao doente crítico. Também as competências na área da ética profissional, da gestão da qualidade, das aprendizagens profissionais e prevenção e controlo de infeção foram desenvolvidas de uma forma consistente ao longo deste percurso de procura activa do conhecimento e da melhoria da qualidade da prática de enfermagem.

O trabalho realizado junto dos pais trouxe uma satisfação pessoal muito especial tendo, na minha opinião, enriquecido todo este trabalho. As expectativas existentes no início do projeto foram ultrapassadas e os resultados conseguidos vieram contribuir para um diferente olhar sobre esta problemática, tendo-me proporcionado a aquisição de mais e melhores mecanismos para melhorar a experiência destes pais.

O estágio internacional foi também uma experiência muito especial e enriquecedora quer a nível pessoal quer profissional. Sair do país de origem e ir à procura de conhecimentos fora da zona de conforto, ser integrada numa diferente cultura, língua e método de trabalho foi uma experiência desafiante mas muito compensadora. O contacto com diferentes organizações de saúde, elas próprias pertencentes a distintas concepções de sistemas de saúde, permitiu adquirir uma visão plural no que toca à prestação de cuidados assim como o desenvolvimento de competências teóricas e práticas nos domínios especializados das problemáticas que me propus abordar fora de portas. Usfruindo das mais-valias destes centros hospitalares neste particular, pude adquirir um manancial de conhecimentos que, potencialmente, ajudarão a elevar o nível assistencial de enfermagem a esta população.

4. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alves, M. (2004). Etapas da metodologia de um projecto. *Revista o professor*, 85, 30 – 37.
- Bartlett, R. H. (2005). Physiology of ECLS. Em Meurs, K.V., Lally, K.P., Peek, G. & Zwischenberger (Ed). *ECMO – Extracorporeal cardiopulmonary support in critical care*. 3ª ed. (pp. 5 – 27) Ann Arbor, Michigan: Extracorporeal Life Support Organization.
- Benner, P. (2001). *De Iniciado a Perito, Excelência e Poder na Prática Clínica de Enfermagem*. Coimbra: Quarteto editora.
- Benner, P., Kyriakidis, P. H., Stannard, D. (2011). *Clinical wisdom and interventions in acute and critical care: a thinking-in-action approach*. 2ª ed. Nova York: Springer Publishing Company. Acedido em 04/04/2012, em http://books.google.pt/books?id=xzUfp8czBEAC&printsec=frontcover&dq=benner+kyriakidis&hl=pt-PT&ei=U7uZT-T6EuGX1AXUs4TIBQ&sa=X&oi=book_result&ct=book-thumbnail&resnum=1&ved=0CDMQ6wEwAA#v=onepage&q=benner%20kyriakidis&
- Brazelton, B. (2000). *Tornar-se família: o crescimento da vinculação antes e depois do nascimento*. 2.ª ed. Lisboa: Terramar.
- Cardoso, A. C. A. (2010). *Experiências dos pais na hospitalização da criança com doença aguda*. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar – Universidade do Porto. Acedido em 05/04/12, em <http://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/26863/2/Dissertao%20Ana%20Cristina%20A.pdf>
- Carneval, F. A. (2004). Ethical care of the critically ill child: a conception of a ‘thick’ bioethics. *Nursing Ethics*, 12 (3), 239 – 252.
- Carter, B. S., Howenstein, M., Gilmer, M. J., Throop P., France, D., & Whitlock J. A. (2004). Circumstances surrounding the deaths of hospitalized children: opportunities for pediatric palliative care. *Pediatrics*, 114 (3).
- Chick, M. & Meleis, A. I. (2010) Transition: a nursing concern. Em Meleis, A.I. (Ed). *Transitions Theory: Middle-Range and Situation-Specific Theories in Nursing Research and Practice* (pp. 539 – 552). Nova York: Springer Publishing Company.
- Colvin, L. E., Shiderly, D., Maihle, T. & Casciato, D. (2010). Nursing care of the pediatric cardiac patient. Em Munoz, R. A., Morell, V. O., Cruz, E. M. & Vetterly, C. G. (Ed.), *Critical care of children with heart disease* (pp. 121 - 125). Nova York: Springer.
- Coskun, K., Coskun, S.T., Popov, A.F., Hinz, J., El-Arousy, M, Schmitto, J.D., et al. (2010). Extracorporeal life support in pediatric cardiac dysfunction. *Journal of cardiothoracic surgery*, 5 (112).
- D’espiney, L. (2004). Implementação do Processo de Bolonha a nível nacional - Grupos por área de conhecimento. Acedido em 20/05/11, em URL:http://www.fap.pt/file/fapbolonharelnacionais/Bolonha_Enfermagem.pdf
- Direcção-Geral do Ensino Superior (2008). Descritores dublin. Acedido em 25/05/2011, em URL: <http://www.dges.mctes.pt/DGES/pt/Estudantes/Processo+de+Bolonha/Objectivos/Descritores+Dublin/>
- Direcção Geral de Saúde (2006). Circular Normativa nº11/DSMIA (datado 26.09.2006). Acedido em 20/05/2011, em http://www.srsdocs.com/parcerias/normas/circulares/dgs/2006/diagnostico_cardiopatas.pdf
- Direcção Geral de Saúde (2010). Orientações técnicas sobre a avaliação da dor nas crianças. Acedido em 21/10/2011, em http://www.arsalgarve.min-saude.pt/site/images/centrodocs/orientacao_tecnica_avaliacao_dor_nas_crianças.pdf

- Doherty, N., Christopher G., McCusker, Molloy, B., Mulholland C., Rooney N., et al (2009). Predictors of psychological functioning in mothers and fathers of infants born with severe congenital heart disease. *Journal of reproductive and infant psychology*, 27 (4), 390-400.
- Flynn & Sinclair (2005). Exploring the relationship between nursing protocols and nursing practice in an Irish intensive care unit. *Scholarly paper*, 11, 142-149.
- Fontenberry, J.D., Pettiganno, R., Dykes, F. (2005). Principles and practice of venovenous ECMO. Em Meurs, K.V., Lally, K.P., Peek, G. & Zwischenberger (Ed). *ECMO – Extracorporeal cardiopulmonary support in critical care*. 3ª ed. (pp. 85 – 105). Ann Arbor, Michigan: Extracorporeal Life Support Organization.
- Germanakis, I. & Sifakis, S. (2006). The impact of fetal echocardiography on the prevalence of liveborn congenital heart disease. *Pediatr Cardiol*, 27, 465–472.
- Gomes, A.C.M. (2010). Cuidar do recém-nascido com cardiopatia congénita e sua família numa UCI de Neonatologia. *Nursing*, 61. Acedido em 10/04/2012, em http://forumenfermagem.org/index.php?option=com_content&view=article&id=3576:cuidar-do-recem-nascido-com-cardiopatia-congenita-e-sua-familia-numa-uci-de-neonatologia&catid=218:novembro-a-dezembro-2010
- Hoehn, Wernovsky G., Rychik J., Tian Z.Y., Donaghue D., Alderfer M.A., et al. (2004). Parental decision-making in congenital heart disease. *Cardiol Young*, 14, 09-314.
- Hockenberry, M.J. (2006). *Wong fundamentos de enfermagem pediátrica*. 7ª ed. Rio de Janeiro: Elsevier Ltda.
- Jacob & Bousso (2006). Validação de um modelo teórico usado no cuidado da família que tem um filho com cardiopatia. *Rev Esc Enferm USP*, 40 (3), 374-80.
- Jacobs, J. P. (2008). Introduction – Databases and the assessment of complications associated with the treatment of patients with congenital cardiac disease. *Cardiol Young*, 18(2), 1–37.
- Jenkins, K.J., Correa, A., Feinstein, J.A., Botto, L., Britt, A.E., Daniels S.R., et al (2007). Noninherited risk factors and congenital cardiovascular defects: current knowledge. *Circulation*, 115, 2995-3014.
- Jorge, A. M. (2004). *Família e hospitalização da criança: (re) pensar o cuidado em enfermagem*. 1ª ed. Loures: Lusociência
- Lawoko (2007). Factors influencing satisfaction and well-being among parents of congenital heart disease children: development of a conceptual model based on the literature review. *Scan J Caring Sci*, 21, 106.117.
- Leite, L. (2006). *Um novo paradigma de desenvolvimento profissional: valorização de percursos e competências*. II Congresso da ordem dos enfermeiros, 3º painel, Lisboa. Acedido em 21/05/11, em: <http://www.ordemenfermeiros.pt/images/contents/uploaded/Files/sedeinformacao/IICongresso/LuciaLeite.pdf>
- Lechner, E. (2010). Monitoring of the cardiac patient. Em Munoz, R. A., Morell, V. O., Cruz, E. M. & Vetterly, C. G. (Ed.), *Critical care of children with heart disease* (pp. 97 - 102). Nova York: Springer.
- Magalhães, M. & Nunes, M. (2000). *Cardiopatias congénitas críticas no recém-nascido*. Em Graça L. M. (Ed.). *Medicina Materno-Fetal, II* (pp. 853-865). Lisboa: Lidell Edições Técnicas.
- Meleis A. I., Schumacher K. L. (1994). Transitions: a central concept in nursing. *Journal of Nursing Scholarship*, 26 (2), 119-127.

- Meleis, A. I., Sawyer, L.M., Im, E-O, Messias, D.K.H. & Schumacher, K. (2000). Experiencing Transitions: An Emerging Middle-Range Theory. *Adv Nurs Sci*, 23 (1), 12-28.
- Meleis, A.I. (2010). *Transitions Theory: Middle-Range and Situation-Specific Theories in Nursing Research and Practice*. Nova York: Springer Publishing Company.
- Meleis, I.A. & Swendsen, L. (2010). Role supplementation: an empirical test of a nursing intervention. Em Meleis, A.I. (Ed). *Transitions Theory: Middle-Range and Situation-Specific Theories in Nursing Research and Practice* (pp. 539 – 552). Nova York: Springer Publishing Company.
- Meleis, I.A., Swendsen, L., Jones, D. (2010). Preventive role supplementation: a grounded conceptual framework. Em Meleis, A.I. (Ed). *Transitions Theory: Middle-Range and Situation-Specific Theories in Nursing Research and Practice* (pp.514 – 523). Nova York: Springer Publishing Company.
- Merle (2001). Nursing considerations of the neonate with congenital heart disease. *Clinical perinatol*, 28 (1), 223-33.
- Naylor, M.D & Cleave, J.V. (2010). The transitional care model for older adults. Em Meleis, A.I. (Ed). *Transitions Theory: Middle-Range and Situation-Specific Theories in Nursing Research and Practice* (pp. 459 – 479). Nova York: Springer Publishing Company.
- Ordem dos Enfermeiros (2010). Caderno temático: modelo de desenvolvimento profissional – fundamentos processos e instrumentos para a operacionalização do sistema de certificação de competências. Acedido em 21/10/11, em <http://www.ordemenfermeiros.pt/documentosoficiais/Documents/cadernostematicos1.pdf>
- Ordem dos Enfermeiros (2009). *Código deontológico do enfermeiro*. Acedido em 15/04/2012, em <http://www.ordemenfermeiros.pt/legislacao/Documents/LegislacaoOE/CodigoDeontologico.pdf>
- Ordem dos Médicos e Sociedade Portuguesa de Cuidados Intensivos (2008). *Transporte do doente crítico: recomendações*. Acedido em 15/04/2012, em http://www.spci.pt/Docs/GuiaTransporte/9764_miolo.pdf
- Pierpont, M.E., Basson, C.T., Benson, D.W., Gelb, B.D., Giglia, T.M., Goldmuntz, E., et al. (2007). Genetic Basis for Congenital Heart Defects: Current Knowledge. *Circulation*, 115, 3015-3038.
- Ruivo, A, Ferrito, C., E Nunes, L. (2010). Metodologia de Projecto: Colectânea Descritiva de Etapas. *Revista Percursos*,15, 1-37.
- Schumacher, K.I., Jones, S., Meleis, A.I. (2010). Helping elderly persons in transition: a framework for research and practice. Em Meleis, A.I. (Ed). *Transitions Theory: Middle-Range and Situation-Specific Theories in Nursing Research and Practice* (pp. 129 – 144). Nova York: Springer Publishing Company.
- Simões, S., Pires A., Barroca, A. (2010). Comportamento parental face à cardiopatia congénita. *Análise Psicológica*, 4 (XXVIII), 619-630.
- Souza, P., Scatolin, B.E., Ferreira D.L.M & Croti, U. A. (2008). A relação da equipe de enfermagem com a criança e a família em pós-operatório imediato de cardiopatias congênicas. *Arq Ciênc Saúde*, 15(4), 163-9.
- Suddaby (2001). Contemporary thinking for congenital heart disease. *Pediatric nursing*, 23 (7).
- Strazdins, V., Watson, A., Harvey, B. (2004). Renal replacement therapy for acute renal failure in children: European Guidelines. *Pediatr Nephrol*, 19, 199–207.
- Tak, Y., & Mccubbin, M. (2002). Family stress, perceived social support and coping following the diagnosis of a child's congenital heart disease. *Journal of Advanced Nursing*, 39 (2), 190-198.

- Tchervenkov, C., Jacobs, J.P., Bernier, PL., Stellin, G., Kurosawa, H., Mavroudis, C., et al (2008). The improvement of care for paediatric and congenital cardiac disease across the World: a challenge for the World Society for Pediatric and Congenital Heart Surgery. *Cardiology In The Young*, 18, 263-69.
- Vrijmoet-Wiersma, C.M., Ottenkamp J., van Roozendaal M., Grootenhuis M.A. & Koopman H.M. (2009). A multicentric study of disease-related stress, and perceived vulnerability, in parents of children with congenital cardiac disease. *Cardiology in the Young*, 19, 608-614.
- Watanabe, K., Suzuki, Y., Goto, T., Yamauchi, S., Daitoku, K., Fukui, K. et al (2010). Continuous hemodiafiltration in children after cardiac surgery. *Artificial Organs*, 35(3), 288–293.
- Wong, L.D. (1999). *Enfermagem pediátrica : elementos essenciais à intervenção efectiva*. 5ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan
- Zagonel, I. (1999). O cuidado humano transicional na trajetória de enfermagem. *Rev.latio-am.enfermagem*, 7 (3), 25 – 2.

ANEXOS

ANEXO 1: Cronograma de Estágios

ANEXO 2: Categorização dos resultados das notas de campo

ANEXO 3: Questionário 1

ANEXO 4: Categorização dos resultados do questionário 1

ANEXO 5: Sessão de formação

ANEXO 6: Questionário 2

ANEXO 7: Categorização dos resultados do questionário 2

ANEXO 8: Plano de formação

ANEXO 9: Guia de acolhimento à criança e aos pais

ANEXO 10: Pareceres avaliativos dos estágios

ANEXO 11: Certificado do *ECMO specialist training course*

ANEXO I

Cronograma dos Estágios

CRONOGRAMA

Mês	Outubro			Novembro		
Semana	10 – 16	17 – 23	24 – 30	31 – 6	7 – 13	14 – 20
Local de Estágio	UCI – CCT Pediátrica (Centro de Lisboa)					

Mês	Novembro		Dezembro	
Semana	21 – 27	28 – 4	5 – 11	12 – 18
Local de Estágio	UCI – CCT Pediátrica (Periferia de Lisboa) – 1ª Parte			

Mês	Janeiro					Fevereiro	
Semana	2 – 8	9 – 15	16 – 22	23 – 29	30 – 5	6 – 12	13 - 17
Local de Estágio	Erasmus Medical Center (Roterdão) + University of Michigan (EUA)					UCI – CCT Pediátrica (Periferia de Lisboa) 2ª Parte	

ANEXO 2

Categorização dos resultados das notas de campo

NOTAS DE CAMPO 1 (1º local de estágio)

Categoria: Necessidades dos pais com filhos em situação crítica	
Sub-categorias	
Permanência junto do filho	<p>“a mãe está constantemente triste por estar longe dela” P3</p> <p>“quem me dera poder ficar sempre aqui com ela” P3</p> <p>“o mais difícil é ir embora todos os dias e ele não vir connosco, ver as coisinhas dele lá em casa e ele não estar” M 4</p> <p>“foi a primeira noite que passei sem ele. Foi difícil porque acordei várias vezes durante a noite às horas que ele costuma acordar e quando via a caminha vazia dava um vazio...” M5</p>
Informação constante sobre estado do filho	<p>“ainda vou telefonar muitas vezes para saber como ela está, como estou longe estou sempre a pensar em como ela estará, eu sei que está em boas mãos mas uma coisa é o que penso e outra é o que sinto.” P3</p> <p>“quando estamos lá fora sem saber nada passa-nos tudo pela cabeça. Cada minuto que passa o pensamento é pior.” P2</p> <p>“posso ligar durante a noite? É que como eu acordo sempre à hora de ele mamar depois demoro muito tempo a voltar a adormecer porque fico a pensar como é que ele</p>

	estará” M5
Conhecimento sobre a patologia e a cirurgia	<p>“O que é que eles fizeram na cirurgia? Como é que ficou o coração” P 2;</p> <p>“falei com o professor e ele explicou-me tudo (...) por isso fiquei logo mais tranquilo, metade da preocupação desapareceu logo” P3</p> <p>“como tivemos tempo para nos prepararmos, lemos muito sobre esta doença e sobre a cirurgia e isso, parece que não mas dá-nos uma certa tranquilidade” M4</p>
Controlo sobre a situação	<p>“qual destas curvas é a da saturação? Lá em baixo ele tinha 86%, quanto é o normal agora depois da cirurgia?” P4</p> <p>“as saturações baixam quando ele tá mais acordado não é? Não o devíamos estimular” M4</p> <p>“parece-me que quando ele está virado para este lado as saturações estão melhores” M 4</p>
Confiança na equipa	<p>“ele foi muito sincero comigo: «há tetralogias simples e complexas e a dela não é simples mas nós estamos lá pra ela», apesar de saber da doença fiquei tranquilo”. P3</p> <p>“Nós sabemos que ele está em boas mãos e isso tranquiliza-nos muito” M4</p>

Recuperação do papel parental	<p>“quando ela for lá para baixo vai se melhor, já pode vir ao colinho ir á mama” M1</p> <p>“estou mortinha que ele vá lá pra baixo. Lá ele é o meu filho, posso abraçá-lo, fazer miminhos...” M 5</p>
Conhecimento sobre os cuidados a ter após a alta	<p>“os agrafos são retirados aqui ou tenho que voltar depois para os tirar?” M5</p> <p>“o que é que é preciso fazer depois com a ferida quando ele for para casa?” M5</p>
Orientação sobre o seu comportamento dentro do serviço	<p>“nem sabemos como havemos de nos comportar. Nunca sei se devo falar pra ele ou não” M 4</p>
Familiarização com o ambiente	<p>“o facto de eu trabalhar na clínica ajudou-me muito a manter a calma porque isto já não me impressiona porque tenho contacto com isto todos os dias, se fosse há um ano atrás todo este alarido ia-me assustar muito e ia pensar que ela estava pior do que está na realidade, estas máquinas todas impõe respeito” P3</p>
Apoio familiar	<p>“para quem tem família por perto... mas eu não tenho ninguém em Portugal, como é que eu trato de uma criança assim?” M1</p>
Apoio social	<p>“eu estou desempregada e o meu marido não tem trabalho certo e o fundo desemprego não me quer dar o papel em como eu estou a cuidar da menina...” M1</p>

--	--

NOTAS DE CAMPO 2 (2º local de estágio)

Categoria: Necessidades dos pais com filhos em situação crítica	
Sub-categorias	
Permanência junto do filho	<p>“atormenta-me muito o facto de termos que ir embora à noite. Eu noto que quando chega a hora de ir embora ela já não nos larga e não se deixa adormecer com medo que vamos embora... ela fica muito triste.” P6</p> <p>“não vejo a hora de ele ir pra cima [enfermaria] para poder passar a noite com ele” M7</p>
Informação constante sobre estado clínico do filho	<p>“às vezes à noite tenho que me controlar para não ligar pra cá pra saber como ele está, se não estava sempre a ligar.” P8</p> <p>“não sei se a forma como disseram à minha mulher que a M teria que ser novamente operada foi a mais correta. Estava tudo muito bem, tudo muito bem e de repente dizem-nos que afinal o resultado da primeira cirurgia não tinha sido exatamente o esperado e que tem que ir novamente ao bloco”. P6</p>
Conhecimento sobre a patologia e a cirurgia	<p>“o doutor explicou-me que iam meter um tubinho no coração mas eu não percebi muito bem como é que ele vai ficar depois.” P8</p> <p>“pode explicar-me outra vez o que fizeram no bloco?” M7</p>

<p>Confiança na equipa</p>	<p>“disseram-me que era aqui que ela tinha que ser seguida porque era o melhor do país e agora vejo que é verdade. Toda a equipa é excepcional, médicos, enfermeiros, auxiliares... todos são simpáticos e divertidos com as crianças e ao mesmo tempo muito competentes” P6</p> <p>“isto é uma equipa espetacular, confio inteiramente em toda a equipa se não não estava tão tranquilo” P8</p> <p>“quando não podemos fazer nada se não entregar a vida do nosso filho nas mãos de outra pessoa, a única coisa que nos resta é a confiança que temos nessas pessoas” M8</p>
<p>Recuperação do papel parental</p>	<p>eu aqui não sou mãe dele, as enfermeiras é que são. Preciso de ser mãe dele outra vez” M8</p> <p>“na enfermaria é mais fácil, posso pegá-lo, dar-lhe o biberão, mudar a fralda... até disso eu tenho saudades, acredita?” M7</p> <p>“Tenho tanta vontade de pegar nele, de tê-lo nos meus braços e dar beijinhos!” M8</p>
<p>Participação nos cuidados</p>	<p>“posso mudar-lhe a fraldinha?” M8</p> <p>“pode dar-me umas compressas para eu lhe ir limpando a boquinha” M8</p>

<p>Conhecimento sobre os cuidados a ter após a alta</p>	<p>“depois desta cirurgia tenho que ter algum cuidado especial ou vai ser uma criança normal?” M7</p> <p>“e depois em casa como é que eu faço? Como é que eu sei se é birra ou se é o problema dele?” M8</p>
<p>Saber o que esperar</p>	<p>“pronto, sei que não vão fazer nada pra já, mas pelo menos sei o que vai acontecer. Esta indefinição é que me estava a afligir”. M8</p> <p>“o que é que, na prática, implica ele ficar com esta estenose, vai haver implicações a algum nível? Nós vamos notar alguma coisa?” M8</p>

ANEXO 3

Questionário 1

Questionário

O questionário que se segue encontra-se integrado num trabalho que está a ser desenvolvido pela mestranda Nídia Alves, do curso de Mestrado em Enfermagem em Pessoa em Situação Crítica e tem como objectivo conhecer a sua opinião acerca das necessidades dos pais que têm um filho internado na UCI, valorizando a sua experiência como prestador de cuidados.

O questionário é constituído por 3 perguntas abertas pelo que as respostas são livres.

A sua participação é voluntária, sendo assegurado o anonimato das suas respostas.

1. Tendo em conta a sua experiência, indique as **principais necessidades** dos pais com filhos internados na UCI?

- _____
- _____
- _____

2. Na sua opinião existem necessidades às quais não é dada uma resposta satisfatória, no serviço em questão? Quais?

3. Qual(is) a(s) estratégia(s) a implementar para uma melhor resposta a essas necessidades?

ANEXO 4

Categorização dos resultados do
questionário 1

Grelha resultados questionário aos enfermeiros

Questão 1

Principais necessidades dos pais	Questionário	Nº de respostas	Percentagem
Informação sobre a patologia e prognóstico	1,5	2	20%
Informação sobre a situação clínica	2, 3, 4, 7, 8, 9, 10	7	70%
Participação nos cuidados	1, 5, 6	3	30%
Permanência junto ao filho	1, 2, 4, 7, 9, 10	6	60%
Espaço onde os pais possam ter privacidade	2	1	10%
Apoio emocional	3, 4, 5, 6, 10	5	50%
Informação sobre cuidados após a cirurgia	3	1	10%
Actualização do estado da criança durante a cirurgia	7	1	10%
Pegar o filho ao colo / tocar	8	1	10%
Preparação prévia dos pais para o que irá acontecer no pós operatório	9	1	10%

Questão 2

Necessidades não satisfeitas	Estratégias
Permanência dos pais no período nocturno	“Serem os pais a optar e caso queiram permanecer ser possibilitado” Q2;
Informação completa acerca da patologia e prognóstico	“Reunião com os pais e com a equipa multidisciplinar no início do internamento e sempre que necessário. Esclarecimento diário dos pais com os médicos e enfermeiros presentes.” Q1

Apoio emocional por parte dos enfermeiros (por falta de tempo)	“Fazer uma melhor gestão de recursos e cuidados, estabelecendo um melhor rácio enfermeiro/doente” Q3
Estar constantemente com a criança	“Nem sempre é fácil manter os pais na unidade. Informar os pais no pré-op pode diminuir a ansiedade deles relativamente a esse aspecto” Q4 “Mudança de mentalidade (...) mudança de normas na unidade” Q9
Apoio emocional/psicológico em situações clínicas complicadas e de morte eminente	“Melhorar o trabalho interdisciplinar; integrar os pais nos cuidados às crianças; adoptar uma filosofia de cuidados na família mais eficaz” Q5 “Maior «hábito» em chamar a psicóloga para dar apoio, não esperar que a família o solicite, pois, por minha experiência, quando o solicitam já estão muito fragilizados” Q10
Informação coerente e concordante ao longo do internamento	“Criar hora de atendimento médico para esclarecimento dos pais; articulação cuidada da informação entre os profissionais de saúde” Q6 “Haver uma pessoa de referência para dar informações aos pais” Q8
Actualização do estado da criança durante a cirurgia	“Haver uma maior informação e facilidade de os pais comunicarem com os enfermeiros do BO” Q7
Participação nos cuidados	“Permitir aos pais participar nos cuidados ao filho sempre que possível” Q8

ANEXO 5

Sessão de formação

ANEXO 6

Questionário 2

QUESTIONÁRIO

O questionário que se segue encontra-se integrado no trabalho que está a ser desenvolvido pela mestrandia Nídia Alves, do curso de Mestrado em Enfermagem em Pessoa em Situação Crítica e tem como objectivo conhecer a opinião dos enfermeiros sobre melhoria dos cuidados prestados à criança e seus pais durante o internamento no nosso serviço.

Este questionário é constituído por 3 perguntas abertas pelo que as respostas são livres. Peço que responda de forma consciente e autêntica.

A sua participação é voluntária, sendo assegurado o anonimato das suas respostas.

- 1. Ao nível da prestação de cuidados de enfermagem (quer à criança quer aos pais) quais são, na sua opinião, as principais lacunas existentes neste serviço?**

- 2. Quais as estratégias que implementaria para colmatar essas lacunas?**

- 3. Quais as normas/protocolos que gostaria de ver implementados neste serviço (pediatria)?**

ANEXO 7

Categorização dos resultados do questionário 2

Principais lacunas	Questionário	Nº de respostas	Percentagem
Falta de conhecimentos/ formação	Q1, Q7, Q8, Q10, Q13	5	38%
Espaço físico inadequado	Q1, Q3, Q5, Q9, Q12	5	38%
Integração inadequada de novos enfermeiros	Q1, Q10, Q11	3	23%
Falta de uniformização de procedimentos/protocolos	Q1, Q2, Q4	3	23%
Falta de educadora/psicóloga	Q5, Q1, Q6	3	23%
Ausência de uma equipa de enfermagem exclusiva	Q4	1	8%
Insuficiente partilha de informação e envolvimento do enfermeiro no planeamento do pós-operatório	Q8	1	8%
Pouco envolvimento dos pais na prestação de cuidados	Q5	1	8%
Informação insuficiente aos pais no período operatório	Q5	1	8%
Falta de meios de entretenimento para a criança	Q5	1	8%
Falta de fisioterapeuta	Q6	1	8%
Cinesiterapia insuficiente	Q6	1	8%
Dispositivos não adequados à pediatria	Q4	1	8%

Estratégias	Questionário	Nº de respostas	Percentagem
Formação em serviço	Q7, Q8, Q13	2	15%

Melhorar condições de integração de novos elementos	Q11	1	8%
Criação de grupos de trabalho para elaboração de protocolos	Q2, Q4, Q10	3	23%
Existência de um enfermeiro responsável pela pediatria (gestão de material, pessoal e formação)	Q1, Q4, Q11	3	23%
Presença de um dos pais no período noturno	Q3, Q9, Q13	3	23%
Criar uma equipa de enfermagem exclusiva	Q1,Q4	2	15%
Presença física de um médico 24h/dia	Q4, Q12	2	15%
Participação do enfermeiro na discussão e definição de estratégias para cada criança	Q8	1	8%
Articulação da UCI com a enfermaria e o BO no apoio à família durante a cirurgia	Q5	1	8%
Contratar psicólogo e fisioterapeuta	Q6	1	8%
Cinesiterapia nas tardes	Q6	1	8%
Contribuição pessoal de cada enfermeiro para a organização da nova sala de pediatria	Q3	1	8%

Normas/protocolos	Questionário	Nº de respostas	Percentagem
Manual de integração	Q5, Q8, Q11	3	23%
Actuação em situação de urgência/emergência / SBV e SAV	Q2, Q4, Q7	3	23%

Escala de avaliação de dor	Q1, Q6	2	15%
<i>Checklist</i> de acolhimento pós operatório	Q3, Q9	2	15%
Início da alimentação no pós-operatório	Q2, Q4	2	15%
Dieta adequada à idade/patologia/cirurgia	Q5, Q12	2	15%
Manual de boas práticas de enfermagem	Q13	1	8%
Acolhimento da criança/ pais	Q2	1	8%
Cuidados à criança no pós operatório imediato	Q10	1	8%
Cuidados à criança no pós operatório tardio	Q10	1	8%
Administração de hemoderivados	Q2	1	8%
Gestão de colheita de gasimetrias	Q3	1	8%
Criança submetida a ventilação invasiva	Q4	1	8%
Criança submetida a ventilação não invasiva	Q4	1	8%
Desmame ventilatório	Q3	1	8%
Posicionamentos na criança	Q4	1	8%
Soroterapia	Q12	1	8%
Cuidados ao cateter epicutâneo	Q12	1	8%

ANEXO 8

Plano de formação

PLANO DE FORMAÇÃO

1. **Designação do curso:** Cuidados à Criança com Cardiopatia Congénita em Cuidados Intensivos
2. **Finalidade:** Dotar os enfermeiros de conhecimentos teóricos e práticos e de competências para prestar cuidados de qualidade à criança com cardiopatia congénita internada na Unidade de Cuidados Intensivos
3. **Duração do curso:** sessões de 3 horas, uma vez por semana (total 41 horas)
4. **População alvo:** Enfermeiros a exercer funções na UCI do Hospital Santa Cruz - CHLO
5. **Fundamentação:**

Nas últimas décadas tem-se vindo a observar um crescente investimento a nível científico e tecnológico no diagnóstico, referenciação, tratamento e seguimento das crianças com cardiopatias congénitas levando a uma diminuição significativa da morbilidade e mortalidade. Toda esta evolução e criação de novas tecnologias de complexidade crescente exigem dos enfermeiros um aprimoramento dos seus conhecimentos e competências nos aspectos técnicos e científicos. Por outro lado, estes avanços tecnológicos levaram a um significativo aumento da sobrevida destas crianças que, conseqüentemente terão necessidades mais complexas e pós-operatórios mais exigentes. Sudabby (2001) defende que “cuidar de recém-nascidos e crianças com cardiopatia congénita pode ser um desafio para os enfermeiros em pediatria. Esse desafio inclui compreender o impacto fisiológico de todo um espectro de defeitos cardíacos” (p. 233). Merle (2001) especifica ainda que estes enfermeiros devem incorporar uma base de conhecimentos sobre a anatomia e implicações fisiológicas que a patologia provoca, procedimento cirúrgico corretivo, complicações associadas, exames auxiliares de diagnóstico, tratamentos clínicos e suporte psicossocial. Este enfermeiro assume um papel vital na equipa, na execução de uma avaliação precisa, na implementação de tratamentos e no suporte à família. Não esquecendo as especificidades e necessidades deste tipo de doentes, inerentes à sua imaturidade, o enfermeiro terá que ser um profissional multifacetado e com competências técnicas de elevado nível,

concomitante com uma sensibilidade e capacidade relacional muito própria para com a criança e para com os pais.

Este curso foi programado na sequência de um levantamento das necessidades formativas junto dos enfermeiros que prestam cuidados a estas crianças.

6. Programa:

<u>Módulo I: Desenvolvimento Infantil</u>	Formador	Número de Horas	
		Teóricas	Práticas
<ul style="list-style-type: none"> • Desenvolvimento psicomotor; • Desenvolvimento da personalidade; • Fatores stressantes da hospitalização e a reação das crianças 	<p>Enf^a A. P. (Enf^a especialista em pediatria)</p>	3	
Calendarização da sessão:			

<u>Módulo II: Cardiopatias Congénitas</u>	Formador	Número de Horas	
		Teóricas	Práticas
<p>Anatomia / Fisiologia</p> <ul style="list-style-type: none"> • O sistema cardiovascular fetal e a adaptação ao mundo extra-uterino • Anatomia e fisiologia da criança com cardiopatias congénitas <ul style="list-style-type: none"> - cianóticas - acianóticas - obstrutivas 	<p>Dr^a G. N. (Cardiologista pediátrica)</p>	3	
Calendarização da sessão:			
<p>Ecocardiografia Fetal</p> <ul style="list-style-type: none"> • Importância do diagnóstico pré-natal • Intervenções <i>in utero</i> através da ecocardiografia fetal 	<p>Dra. A. T. (Cardiologista pediátrica)</p>	1.5	

Hemodinâmica de Intervenção <ul style="list-style-type: none"> • Diagnóstico • Tratamento 	Dr. R. A. (Cardiologista pediátrico)	1.5	
Calendarização da sessão:			
Correção cirúrgica <ul style="list-style-type: none"> • Intervenções cirúrgicas mais frequentes. • Resultados esperados no pós-operatório imediato, mediato e tardio. 	Dr. M. A. (Cirurgião Cardiorácico)	3 + 3	
Calendarização da sessão:			

<u>Módulo III: A criança internada na UCI</u>	Formador	Número de Horas	
		Teóricas	Práticas
Cuidados de enfermagem <ul style="list-style-type: none"> • Rotinas • Protocolos 	Enf. ^a S. C. (Especialista Pediatria)	2	
Gestão da dor e conforto <ul style="list-style-type: none"> • Escalas de avaliação de dor • Medidas não farmacológicas no tratamento da dor e promoção do conforto 	Enf. ^a P. F. (Enf. ^a especialista em pediatria)	1	
Calendarização da sessão:			
Nutrição e dietas <ul style="list-style-type: none"> • Necessidades energéticas e nutricionais pré e pós-operatório • Tipos de leite • Progressão da dieta pós cirurgia • Alimentação no quilotórax 	Dietista I. C.	3	
Calendarização das sessões:			

Estímulos sensoriais na UCI e o desenvolvimento infantil	Enf ^a T. V.	2	
Crianças com necessidades especiais <ul style="list-style-type: none"> • Trissomia 21 • Síndrome DiGeorge • Síndrome Kawasaki • Síndrome Marfan • Síndrome Williams 	Enf. ^a M. F. (Especialista Pediatría)	1	
Calendarização da sessão:			

<u>Módulo IV: Complicações no pós-operatório</u>	Formador	Número de Horas	
		Teóricas	Práticas
Respiratórias <ul style="list-style-type: none"> • Quilotórax/ Pneumotórax / Hemotórax • Hipertensão pulmonar 	Dra M.M.S. Cardiologista pediátrico	2	
Circulatórias <ul style="list-style-type: none"> • Hemorragia • Tamponamento • Esternotomia de Urgência • Prática transfusional em pediatria 	Dra M. M. (cirurgiã cardiotórácica)	1	
Calendarização das sessões:			
Falência Cardíaca <ul style="list-style-type: none"> • Assistência ventricular • ECMO 	Enf. ^o J. D.	1.5	
Falência Renal <ul style="list-style-type: none"> • Diálise Peritoneal • Hemofiltração 	Enf. ^a Nídia Alves	1.5	
Calendarização das sessões:			

<p>Paragem Córdio-respiratória</p> <ul style="list-style-type: none"> • Guidelines de reanimação • Particularidades da reanimação no pós-operatório da cirurgia cardiotorácica • Exercícios práticos 	Dr. Nuno Carvalho	1	2
Calendarização da sessão:			

<u>Módulo V: Os Pais</u>	Formador	Número de Horas	
		Teóricas	Práticas
<p>Acolhimento aos pais na UCI</p> <ul style="list-style-type: none"> • Transição saúde-doença • Necessidades dos pais • Checklist intervenções de enfermagem 	Enf. ^a Nídia Alves Enf ^a C. C.	2	
<p>Cuidados Pós – alta</p> <ul style="list-style-type: none"> • Alimentação • Exercício • Medicação • Escola • Educação 	Enf ^a Chefe	1	
Calendarização da sessão:			
<p>Processo de Luto</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sofrimento e morte anunciada ou inesperada • Processo de luto e comunicação de más notícias • Competências relacionais e acompanhamento aos familiares • Estratégias de coping, incidente crítico e prevenção do burnout 	Dr. M. P. (Psicólogo no INEM)	3	
Calendarização da sessão:			

Avaliação: 2 horas

ANEXO 9

Guia de acolhimento à criança e aos pais

ANEXO 10

Pareceres avaliativos dos estágios

ANEXO 11

Certificado *ECMO specialist training course*