



Curso de Mestrado em Enfermagem
Área de Especialização
Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

“APARECER”

CAPACITAR A FAMÍLIA DO RECÉM-NASCIDO
PRÉ-TERMO E/OU COM NECESSIDADES ESPECIAIS
PARA A ALTA HOSPITALAR

(Este Relatório de Estágio não contempla as correções resultantes da discussão pública)

Ana Margarida Esteves Roque

Lisboa, Maio de 2015



Curso de Mestrado em Enfermagem
Área de Especialização
Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

“APARECER”

CAPACITAR A FAMÍLIA DO RECÉM-NASCIDO
PRÉ-TERMO E/OU COM NECESSIDADES ESPECIAIS
PARA A ALTA HOSPITALAR

Ana Margarida Esteves Roque

Orientado por: Sr.^a Professora Maria Manuela Soveral
Sr.^a Enf^a Chefe Esmeralda Pereira

Lisboa, Maio de 2015

“ (...) Os enfermeiros ao exercerem o papel de mediadores como educadores e agentes de transformação social, tanto no âmbito da assistência curativa quanto no da promoção à saúde e prevenção de complicações, representam uma faceta da humanização da assistência a ser resgatada, um compromisso a ser assumido por profissionais e por formadores, no intuito de alcançar a tão sonhada qualidade da atenção em saúde”

ALMEIDA (2006, p.45)

RESUMO

Este relatório contempla a descrição e análise do percurso de aprendizagem realizado ao longo das várias experiências de estágio, explicitando os objetivos delineados, as atividades desenvolvidas e os processos de trabalho utilizados, bem como, as competências adquiridas.

O trabalho, cujo tema é **“APARECER”**: **Capacitar a Família do Recém-nascido Pré-termo e/ou com Necessidades Especiais para a Alta Hospitalar**, pretende dar a conhecer o papel da família na prestação de cuidados, a preparação para a alta hospitalar, em segurança, com autonomia dos cuidadores, através da implementação de um programa de intervenção de enfermagem em cuidados domiciliários e na articulação de Cuidados de Saúde. Com base na Filosofia dos Cuidados Centrados na Família, no Modelo de Parceria do Cuidar e na Teoria das Transições de Afaf Meleis

Sendo realizado através de uma metodologia de carácter reflexivo enquanto futura Enfermeira Especialista, da pesquisa bibliográfica e das experiências vividas. Salientando o papel do Enfermeiro Especialista de Saúde Infantil e Pediatria, pelo conhecimento aprofundado que detém e pelas competências específicas que possui, bem como, pela responsabilidade acrescida na promoção das competências parentais para lidar com as transições para a parentalidade ou situações adversas que possam surgir.

Ao longo dos diferentes estágios foi possível aprofundar conhecimentos e desenvolver competências científicas, técnicas e humanas para a conceção, a gestão, a prestação e a supervisão de cuidados de enfermagem especializados à criança, ao jovem e à família, que me permitirão, enquanto futura enfermeira especialista, cuidar desta tríade em situações de particular exigência e complexidade, tendo em vista a maximização da saúde, a prevenção, tratamento da doença, a readaptação funcional e a reinserção social integração em todos os contextos de vida.

PALAVRAS-CHAVE: Continuidade e Qualidade de Cuidados; Família; Recém-nascido Pré-termo e/ou com Necessidades Especiais; Transição para a Parentalidade; Visita Domiciliária.

ABSTRACT

This report includes a description and analysis of the learning journey undertaken throughout the various stage experiences, explaining the objectives outlined, the activities and work processes used, as well as the skills acquired.

The work, whose theme is "APPEAR": Empower Newborn Family Pre-term and / or Special Needs for High Hospital, seeks to present the role of families in care, preparation for discharge , security, independently of caregivers through the implementation of a nursing intervention program for home care and Health Care joint. Based on the philosophy of Centered Care in the Family Care in the Partnership Model and the Theory of Afaf Meleis transitions

It is carried out through a reflective character methodology as Future Nurse Specialist, bibliographic research and experiences. Stressing the role of Nurse Child Health Specialist and Pediatrics at depth knowledge which owns and specific skills you have, as well as the added responsibility in promoting parenting skills to deal with transitions to parenthood or adverse situations that may arise.

Over the different stages it was possible to deepen knowledge and develop scientific, technical and human for the design, management, delivery and supervision of specialized nursing care to children, young people and family that will allow me, as a future nurse specialist, take care of this triad in situations of particular requirement and complexity in order to maximize health, prevention, disease treatment, functional rehabilitation and social reintegration integration in all life contexts.

KEYWORDS: Continuity and Quality of Care; Family; Preterm Newborns and/or with Special Needs; Transition to Parenting; Domiciliary Visit.

AGRADECIMENTOS E DEDICATÓRIA

Durante esta longa caminhada tive o prazer de a partilhar com pessoas admiráveis, que de alguma forma, contribuíram para a sua concretização.

Gostaria de agradecer

À Sr.^a Prof.^a Maria Manuela Soveral pela orientação e por todo o contributo, apoio, dedicação, humanismo, disponibilidade e transmissão de conhecimentos;

À Enf. Chefe Esmeralda Pereira pela oportunidade inovadora da implementação deste programa de intervenção de enfermagem na Unidade e pelas orientações que me foi dando;

Às Enfermeiras/os Orientadores pela disponibilidade e acolhimento que demonstraram sendo um contributo valioso para o meu desenvolvimento;

Às Famílias que no decorrer deste percurso se foram sentindo cada vez mais mães e pais e que o partilharam comigo e, que sem eles, a minha transição não seria possível, como também, pela coragem e força com que vivem dia após dia, sendo sem dúvida grandes fontes de inspiração.

Dedicatória

À minha Mãe, pelo amor, paciência, compreensão e ânimo, por me continuar a incentivar a evoluir como pessoa e profissional, podendo assim realizar os meus sonhos.

Através do carinho, força, apoio e dedicação transmitidos ao longo destes anos, foi possível atingir mais uma etapa da minha vida, rumo ao sucesso.

A todos o meu mais sincero agradecimento.

ABREVIATURAS

ed. – Edição

et al – e outros

SIGLAS

CSP – Cuidados de Saúde Primários

EESIP - Enfermeiro Especialista de Saúde Infantil e Pediátrica

ICS – Instituto Ciências da Saúde

IP – Internamento Pediátrico

ISBN – Internacional Standart Serie Number

NE – Necessidades Especiais

OE – Ordem dos Enfermeiros

OMS – Organização Mundial de Saúde

RN – Recém-nascido

RNPT – Recém-nascido Pré-termo

SIECE – Sistema de individualização das especialidades clínicas em enfermagem

SNS – Serviço Nacional de Saúde

UCC – Unidade de Cuidados na Comunidade

UICD – Unidade de Internamento de Curta duração

UCIEN – Unidade de Cuidados Intensivos e Especiais Neonatais

UCIPED – Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos

UMAD – Unidade Móvel de Apoio Domiciliário

UP – Urgência Pediátrica

ÍNDICE

0. INTRODUÇÃO	09
1. ENQUADRAMENTO TEORICO	12
1.1 – Cuidar do Recém-nascido Pré-termo e/ou com Necessidades Especiais e sua Família.....	12
1.2 - A Transição Para a Parentalidade um Foco Sensível aos Cuidados de Enfermagem em Neonatologia.....	16
1.3 - Cuidados Continuados Pediátricos.....	23
2. Percurso de Estágio: Análise e Reflexão das Atividades Desenvolvidas	
2.1 – Locais de Estágio.....	25
2.2 - Objetivos de Estágio/Competências.....	25
2.2.1 – Prestar cuidados especializados, tendo como base uma metodologia científica – Teoria das Transições de Afaf Meleis – fundamentada no Modelo de Parceria do Cuidar de Anne Casey e na Filosofia dos Cuidados Centrados na Família.....	26
2.2.2 – Implementar um Programa de Intervenção de Enfermagem de Cuidados Domiciliários para a UCIRN, no âmbito da capacitação da família do Recém-nascido Pré-termo e/ou com Necessidades Especiais, para a alta hospitalar..	48
3. REFLEXÃO FINAL	60
4. PERSPETIVAS FUTURAS	62
5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	63
6. APÊNDICES	70

Apêndice I – Autodiagnóstico de Competências Profissionais;

Apêndice II – Cronograma do Plano de Projeto;

Apêndice III – Trabalho Despertar dos Sentidos;

Apêndice IV – Fluxograma da UP;

Apêndice V – Manual dos Cuidados Domiciliários à Criança, ao jovem e Família com Doença Aguda/Crónica e/ou com Necessidades Especiais;

Apêndice VI – Promoção da Parentalidade – Modelo *Touchpoint*;

Apêndice VII – Projeto APARECER - Visita Domiciliária de Enfermagem;

Apêndice VIII – Folha de Registos da Visita Domiciliária de Enfermagem;

Apêndice IX – Cartão da Unidade de Cuidados Neonatais e Pediátricos;

Apêndice X – Algoritmo da Visita Domiciliária de Enfermagem;

Apêndice XI – Norma de Procedimento do Projeto APARECER

Apêndice XII - Workshop e Formação em Serviço do Projeto “APARECER”

0 – INTRODUÇÃO

O presente relatório de estágio insere-se no âmbito das atividades pedagógicas programadas para o 5º Curso de Mestrado em Enfermagem na área de especialização em Enfermagem Saúde Infantil e Pediatria, da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa. Este trabalho, intitulado **“APARECER”**: **Capacitar a Família do Recém-nascido Pré-termo e/ou com Necessidades Especiais, para a alta hospitalar**, constitui o culminar de um percurso desenvolvido ao longo do período de estágio, que decorreu entre 27 de Setembro de 2014 e 13 de Fevereiro de 2015, com o intuito da aquisição de competências de Enfermeiro Especialista, tendo como ponto de partida o Projeto construído na Unidade Curricular Opção II.

Este relatório de estágio tem o objetivo de permitir a auto e heteroavaliação do trabalho realizado, desenvolvendo no estudante capacidades de análise das atividades desenvolvidas e dos aspetos técnicos mais relevantes que foram estudados.

Atualmente verifica-se um aumento significativo de casos de Recém-nascidos Pré-termo e/ou com Necessidades Especiais, como consequência dos avanços técnico-científicos que possibilitam a sobrevivência de crianças com doenças até aqui fatais e incapacitantes, com repercussões na qualidade de vida do utente pediátrico, no que respeita às atividades de vida diárias, exigindo, a maioria das vezes, um internamento no hospital por um período de tempo indeterminado (Castro & Piccinini, 2002).

Após esse período de Internamento, estas crianças continuam a ser seguidas na Consulta Externa de Pediatria, em contexto Hospitalar, e a recorrer ao Serviço de Urgência quando há um agravamento do seu estado de saúde. Tenho-me, no entanto, deparado, para além das dificuldades de articulação com os Cuidados de Saúde Primários da área de residência, também com o facto das famílias que moram longe do Hospital terem de se deslocar, o que acarreta gastos acrescidos, absentismo dos pais ao emprego e pouca disponibilidade para a restante família. Tais fatores despoletaram em mim, enquanto futura Enfermeira Especialista de Saúde Infantil e Pediatria, uma enorme preocupação,

relacionada com o acompanhamento e encaminhamento destas famílias e crianças, no que respeita ao apoio prestado e à continuidade de cuidados.

O percurso que deu origem à elaboração deste relatório teve o seu ponto de partida num estímulo, numa motivação, numa carência, pelo que a escolha deste tema foi prontamente encarado como um desafio, em virtude de aliar dois importantes sujeitos de cuidados de interesse e satisfação profissional onde, é incorporada, por um lado, o Recém-nascido Pré-termo e /ou com Necessidades Especiais e, por outro, a intervenção em parceria e centrada na família. Após 9 anos de experiência e investimento nestas áreas, poder trabalhá-las sob o olhar da Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria torna-se extremamente compensatório. Esta temática torna-se igualmente importante para a minha prática de cuidar, dado que se enquadra perfeitamente na unidade de cuidados neonatais onde desempenho funções profissionais. Por experienciar a vivência com o recém-nascido pré-termo e/ou com necessidades especiais e sua família no dia-a-dia e cada vez de forma mais frequente considero essencial o enfoque na promoção do crescimento e desenvolvimento da criança, com orientação antecipatória para as famílias, com o intuito da maximização do potencial de desenvolvimento infantil e do bem-estar da criança e sua família garantindo, desta forma, processos de cuidados promotores da transição para a parentalidade e para a intervenção de enfermagem no desenvolvimento das competências parentais, conforme mencionado no Regulamento dos Padrões de Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem (RPCEESCJ) (OE, 2011).

Este trabalho foi elaborado, tendo como base metodológica, a revisão sistemática da literatura de livros, artigos científicos e bases de dados, acompanhados simultaneamente pela análise reflexiva, destacando os contributos dos estágios para o desenvolvimento de competências do Enfermeiro Especialista de Saúde Infantil e Pediatria.

Tendo por base estes enunciados, estabeleci como finalidade, para este percurso académico, desenvolver competências que contribuam para a melhoria da prestação de cuidados especializados aos Recém-nascidos Pré-termo e/ou com Necessidades Especiais e suas famílias, de grande complexidade e

qualidade aos vários níveis não só científico, como humano e técnico, de modo a promover a alta hospitalar o mais precoce possível e a proporcionar a continuidade dos cuidados no domicílio, recorrendo a redes de cuidados de saúde primários, ou outros apoios da comunidade, tendo como alicerce a filosofia dos Cuidados Centrados na Família, no Modelo de Parceria de Cuidados de Anne Casey, assim como na Teoria das Transições de Afaf Meleis.

Este relatório foi concebido com base em conceitos da Classificação Internacional da Prática de Enfermagem (CIPE), dando ênfase às ações de ensinar, treinar e instruir. Sendo importante mencionar como prestadores de cuidados foram contemplados todos os cuidadores relacionados e responsáveis pelos cuidados à criança, sendo neste caso especialmente ao Recém-nascido Pré-termo e/ou com necessidades especiais, considerando, desta forma, pais ou outras pessoas significativas para estas crianças e que, à partida, não sejam profissionais de cuidados de saúde.

Quanto à sua estrutura, este relatório foi dividido em capítulos. O primeiro capítulo, enquadramento teórico, emerge da aquisição de conhecimentos, com base na vasta revisão bibliográfica. O segundo capítulo, percurso de estágio, surge como reflexo dos contributos do percurso realizado, numa perspetiva desenvolvimentista pessoal e profissional. Por fim, no terceiro capítulo, reflexão final, que espelha a forma e os contributos do caminho percorrido, apresentando as perspetivas para o futuro.

1- ENQUADRAMENTO TEÓRICO

Dado o maior e melhor controlo das patologias, os progressos no tratamento das doenças incuráveis registados nos últimos anos, o diagnóstico pré-natal que permite a deteção de doenças ainda durante a gestação e o encaminhamento atempado para centros referenciados, os problemas decorrentes das doenças crónicas suscitam crescente preocupação, na medida em que têm um peso preponderante na idade pediátrica. Também aliados aos avanços tecnocientíficos na área da saúde, nomeadamente do conhecimento científico, produzindo, meios complementares de diagnóstico, tratamentos, e meios de reabilitação, assim como medidas de adaptação e mesmo os cuidados paliativos, permitindo a cura de doenças anteriormente fatais, conduziram ao prolongamento da vida de crianças com necessidades especiais (Neves, 2001).

Face a esta realidade, foram estabelecidas medidas específicas no Plano Nacional de Saúde 2012-2016, quer no Programa Tipo de atuação em Saúde Infantil e Juvenil (2014), considerando-se o atendimento do recém-nascido pré-termo (RNPT) e/ou com necessidades especiais (NE) uma prioridade (Palminha, Lemos & Cordeiro, 1997). Importa, pois, esclarecer alguns aspetos relacionados com o cuidar destas crianças e sua família, assim como a continuidade de cuidados.

1.1 – Cuidar do Recém-nascido Pré-termo e/ou com Necessidades Especiais e sua Família

A enfermagem enquanto ciência e profissão é orientada pela compreensão da forma como os Sere Humanos lidam e vivem os desafios que lhes são colocados pelas diferentes mudanças ao longo do seu ciclo de vida. Enquanto ciência humana possui uma orientação prática, focalizada na promoção de projetos de saúde que cada pessoa deseja e persegue (Pereira,2009). Nesta perspetiva, a transição para a parentalidade representa um foco de atenção para a enfermagem, enquanto transição para o desenvolvimento que implica mudanças com repercussões na vida e saúde das pessoas. A gravidez e o nascimento constituem processos dinâmicos de construção e de desenvolvimento. Estes exigem a mudança de identidade, de papéis e das funções dos progenitores (Barros, 2001). A parentalidade tem sido descrita como um dos temas de saúde

com maior relevância na sociedade atual. O exercício da mesma possui potência para influenciar a saúde e bem-estar da criança, denotando-se que a sua ausência ou alteração pode inferir problemas sociais e de saúde no desenvolvimento físico e emocional da criança (Gage, Evereit & Bullock, 2006).

A Parentalidade consiste na “ação de tomar conta com as características específicas: assumir as responsabilidades de ser mãe e/ou pai; comportamentos destinados a facilitar a incorporação de um recém-nascido na unidade familiar; comportamentos para otimizar o crescimento e desenvolvimento das crianças; interiorização de expectativas dos indivíduos, famílias, amigos e sociedade quanto aos comportamentos de papel parental adequados ou inadequados” (ICN, 2011, p.66).

O conhecimento acerca das transições humanas tem-se assumido como foco central da enfermagem. Os enfermeiros enquanto cuidadores das pessoas e famílias a passar por processos de transição, ajudam a lidar com as mudanças e exigências que se impõem e na adaptação às mesmas, através da preparação para as transições, da avaliação das condições da pessoa para a transição e da suplementação de papéis (Meleis, 2010).

No contexto da parentalidade procura-se promover os processos de adaptação, satisfazer as necessidades dos pais e a sua independência na realização de atividades no cuidar dos seus filhos e para tomar decisões, obtendo-se assim, a adaptação funcional aos défices de conhecimentos e capacidades, bem como a adaptação a múltiplos fatores intervenientes no processo de transição, através da aprendizagem (OE,2002). Neste enquadramento a parentalidade emerge como um foco de atenção relevante para a enfermagem (ICN, 2011).

A noção de sensibilidade não sendo exclusiva de enfermagem prevê uma dimensão individual dos projetos de saúde. Os ganhos de saúde sensíveis aos cuidados de enfermagem pressupõem evoluções positivas ou modificações no estado dos diagnósticos de enfermagem após as intervenções consideradas (Pereira, 2009). A parentalidade enquanto foco de atenção sensível aos cuidados de enfermagem surge associada a dois diagnósticos principais: disponibilidade para a parentalidade, parentalidade comprometida e/ou risco de compromisso no desempenho do papel parental. Como resultados esperados

pretende-se que os pais adquiram conhecimentos e desenvolvam habilidades no desempenho do seu papel parental (ICN, 2011).

Silva (2009) refere a parentalidade como um sistema maturativo que conduz a uma reestruturação psicoafectiva permitindo a dois adultos tornarem-se pais, de modo a responderem às necessidades físicas, afetivas e psíquicas do seu filho, assumindo um projeto de parceria com responsabilidade partilhada. Implica mudanças no estado de saúde, papéis desempenhados, habilidades socioculturais e capacidade de gestão em resposta a essas transformações (Meleis, 2010).

O foco de atenção do enfermeiro deve centrar-se na facilitação das transições “despoletadas por uma mudança no estado de saúde, no papel no âmbito das relações, nas expectativas, ou nas capacidades” (Silva, 2007, p.15) das pessoas para se ajustarem à nova realidade. Assumindo assim, um papel facilitador na capacitação e no *empowerment* dos pais nos cuidados à criança, remetendo para o conceito de ajuda que engloba um conjunto de estratégias de compreensão, percepção e de relação (*Ibid*).

A facilitação constitui um processo dinâmico, orientado por objetivos no qual os participantes apreendem de forma colaborativa, por meio da reflexão crítica dentro de uma atmosfera de respeito mútuo (McIlrath, 2005). O conceito de *empowerment* apesar de muitas vezes estar relacionado com a atribuição de poder envolve o princípio da participação e partilha de poder na tomada de decisões. Através da ação, da informação e do desenvolvimento do sentimento de utilidade (Dooher & Byrt, 2005). Desta forma, o enfermeiro só depois de conhecer as capacidades e necessidades dos pais poderá responder às mesmas, promovendo os processos de adaptação, e a máxima independência na realização de atividades no cuidar dos seus filhos, suprimindo os défices de conhecimentos e aumentando as suas capacidades e habilidades (*Ibid*).

No entanto, é fundamental compreender o conceito de recém-nascido pré-termo (RNPT), ou seja, prematuro, nasce antes das 37 semanas de idade gestacional sendo que, todo o processo de transição para a parentalidade é mais delicado. Mais especificamente, pode-se ainda classificar o RNPT, segundo a idade gestacional e/ou peso à nascença (entre 1500-2500 gramas); pré-termo

moderado (entre as 28-32 semanas de idade gestacional e/ou peso à nascença entre 1000-2500 gramas) e o pré-termo extremo também conhecido por grande pré-termo (que nasce antes das 28 semanas de idade gestacional e/ou pesa menos de 1000 gramas). Em relação às suas particularidades o RNPT nasce com uma imaturidade dos seus órgãos e sistemas o que o torna mais vulnerável a determinadas doenças, bem como mais sensíveis a determinados fatores como sejam a luz e o ruído. No entanto, num RNPT pode-lhe ser negada numa fase inicial, o toque para não destabilizar os parâmetros vitais, evitando um aumento de metabolismo, sendo necessário mediar em parceria com os pais esta situação (Hockenberry, 2014). Estes RN's necessitam, geralmente, de cuidados de saúde adicionais e continuados, levando assim novos desafios e exigências a todos os intervenientes, nomeadamente às famílias e os profissionais de saúde (Malheiro & Cepêda, 2006). Surge assim o conceito de crianças com necessidades especiais acrescidas em termos de saúde, decorrentes da sua condição patológica, com restrições de saúde, físicas e/ou mentais (Wood *et al.*, 2009).

É de extrema relevância que o internamento de um RNPT e/ou com NE numa unidade de neonatologia (UN) representa, sem dúvida, uma situação de crise importante para os pais, que adquirem com frequência características absolutamente devastadoras para o seu equilíbrio e bem-estar, e para a sua capacidade em assumir o papel parental (Barros, 2006). Assim, desde cedo, a família deverá constituir o principal prestador de cuidados à criança, quando devidamente ensinada e treinada pelos profissionais de saúde (Castro & Piccinini, 2002). Esta, por ser um sistema holístico adaptável, é percebida como tendo a capacidade de se ajustar à situação de doença do filho, no entanto, este evento leva a uma desestruturação do ambiente familiar, do relacionamento com o filho e pode trazer consigo muitas dúvidas, angústias e insegurança. Por estar em constante interação com o ambiente, a família necessita de utilizar as suas habilidades internas (inatas ou adquiridas), para enfrentarem esta transição, ultrapassando-a de forma positiva (Meleis, 2010).

A família é compreendida como a unidade primária do cuidar, já que existe uma interação entre os seus membros, que se apoiam e interagem, trocam experiências e juntos procuram esforços para minimizar a dor e solucionar os

problemas que a conduziu à situação de transição para a parentalidade, neste caso, de prematuridade ou de necessidades especiais da criança (Meleis, 2010). Importa esclarecer que se entende por cuidar “ um ato individual que prestamos a nós próprios desde que adquirimos a autonomia, mas é, igualmente, um ato de reciprocidade que somos levados a prestar a toda a pessoa que temporariamente ou definitivamente tem necessidades de ajuda para assumir as suas necessidades vitais” (Collère, 1999:214), “cuidar, prestar cuidados, tomar conta é primeiro de tudo, um ato de vida” (*Ibid*, p.235).

O enfermeiro ao cuidar do RNPT e/ou com NE implica saber, que cada família em particular, cada criança, apresenta um processo de transição e as suas implicações para a saúde, assim como, desenvolvem os modos de intervenção para facilitar a transição, proporcionando uma visão mais profunda, estabelecendo orientações para a prática profissional, na medida que permite pôr em prática estratégias de prevenção e intervenção terapêutica, face à transição que a criança e família vivenciam (Meleis, 2010).

1.2 A Transição para a Parentalidade um Foco Sensível aos Cuidados de Enfermagem em Neonatologia

Para Meleis (2012), o ambiente inclui os sistemas sociais, a família, a cultura, o meio que o rodeia, os profissionais de enfermagem e até os campos energéticos. O início da experiência de parentalidade é remetido para um local estranho e intimidatório, com falta de privacidade, onde os pais têm que lidar com várias fontes de *stress*. Estes têm de enfrentar uma nova situação e desconhecida, ameaçadora, frequentemente de diagnóstico incerto, num ambiente confuso e assustador, sobre o qual não têm nenhum controlo, e no qual são regularmente observados, avaliados e aconselhados por um conjunto diversificado de técnicos de saúde. Perante esta situação de transição - nascimento de um RNPT e/ou com NE – os pais iniciam o processo num ambiente que consideram hostil e, que pode ser mediado por fatores de ordem individual e ambiental (*Ibid*).

Deste modo, torna-se importante classificar o conceito de transição. Meleis (2010) define transição como a passagem para uma fase da vida diferente, condição ou estado, referindo-se simultaneamente ao processo e resultado das interações complexas entre pessoa e o ambiente. De acordo com a mesma, “a

transição implica uma mudança no estado de saúde, no desempenho de papéis nas relações, nas expectativas e competências. Evidência mudanças nas necessidades de todos os sistemas humanos, transição requer à pessoa que incorpore novos conhecimentos para alertar comportamentos e conseqüentemente, alterar a definição do eu no contexto social” (Schumacher e Meleis, 2010, p.42).

Meleis (2010) analisando vários estudos desenvolveu uma teoria de médio alcance que descreve a natureza (tipo, padrões e propriedades), as condições (facilitadoras ou inibitórias), os padrões de resposta (indicadores de processo e de resultado) e as terapêuticas de enfermagem (intervenções e atividades), face a uma situação de mudança. As transições podem ser classificadas de quatro tipos: desenvolvimentais, situacionais, transições de saúde-doença e organizacionais.

Deste modo, o cerne deste trabalho enquadra-se nas transições caracterizadas pelo fluxo e movimento. Estendendo-se desde os primeiros sinais de antecipação/percepção de mudança através de um período de instabilidade, confusão e angústia, para um eventual “fim” com um novo começo ou período de estabilidade. Algumas transições estão associadas a um evento marcante – acontecimento e/ou ponto crítico, como o nascimento (Meleis, 2010).

Segundo Meleis (2010), após identificar o processo de transição importa identificar as condições que limitam ou influenciam a dinâmica familiar, que podendo ser de natureza pessoal, social e/ou comunitária. De acordo com a mesma, destacam-se: os significados atribuídos aos eventos que desencadeiam a transição, uma vez que podem facilitar ou dificultar a transição saudável, isto é, a forma como a mãe e o pai vão vivenciar o novo ambiente que vão encontrar – entrar numa unidade de cuidados neonatais, na maioria dos casos, é stressante e intenso, por diversas razões, pelas características físicas do RNPT e/ou com NE, com a devida ansiedade que isto acarreta, como também pelo ambiente movimentado que os rodeia (luzes estranhas, alarmes); pelas crenças e as atitudes, podem existir determinados estigmas e preconceitos, associados à idade, às condições socioeconômicas, estatuto social, podendo inibir a aceitação e consecução da experiência; estatuto socioeconômico; preparação e

conhecimento, nomeadamente, o não conhecimento da unidade de neonatologia pode condicionar acerca do que esperar durante a transição; e as estratégias ambientais (do serviço) e individuais podem auxiliar na gestão da situação. Os pais são detentores de necessidades específicas associadas a esta transição. Assim, importa mencionar Meleis (2010) uma vez que assume a pessoa como sendo encarada como um Ser Humano com necessidades específicas em interação permanente com o ambiente, sendo decisivo o seu envolvimento ativo no processo de cuidados. É importante tornar este ambiente desconhecido (unidade de neonatologia) fornecedor de apoio para o novo caminho, de modo a surgirem resultados saudáveis (*Ibid*).

Após identificar este processo de transição e as condições que o limitam ou influenciam, ambiciona-se alcançar resultados saudáveis, por forma a regressar a um estado de estabilidade e conetividade, através de processos de restauração, manutenção, proteção e promoção. De acordo com Meleis (2012) ser saudável é um modo de vida, uma atitude, uma conceção, incorporando a consciencialização dos recursos, tendo esperança e superando as preocupações. Assim, os pais dos RNPT e/ou com NE serão saudáveis quando se conseguirem adaptar a este novo estado parental. Quando forem capazes de se consciencializarem do seu novo papel e do ambiente onde o vão desempenhar, tiverem *empowerment*, controlo e auto-mestria de vida. Falar sobre os sentimentos que os assombram, e principalmente, sobre as inquietudes acerca da sobrevivência do seu bebé, bem como do luto entre o bebé imaginário e o real, ajuda neste processo de transição saudável.

Os pais que têm RNPT e/ou com NE precisam de manter um equilíbrio entre dois processos antagónicos: o da dor e o da ligação. Os passos para a vinculação passam aqui por uma reação de luto/perda pelo bebé perfeito que antecipavam. Gerando conflitos internos e culpabilizando-se, quer consciente, quer inconscientemente (Jorge,2004). No entanto Meleis (2010) afirma que a transição tem uma característica essencialmente positiva, na medida em que a pessoa, ao passar pelo evento se for bem-sucedida, alcança uma maior maturidade e estabilidade.

Assim de acordo com Meleis (2012) os padrões de resposta são concetualizados como indicadores de processo e de resultado, permitindo caraterizar respostas saudáveis. Estes, ao nível do processo, incluem: sentir e estar ligado – pais que são bem-sucedidos a estabelecer relação com o filho e mantêm relacionamento com o marido ou esposa, outros filhos, família e amigos; interação – através da interação com o novo elemento – filho e com os que rodeiam; estar situado – não só no espaço como também nas relações; e o desenvolvimento de confiança e *coping*, através do sentimento de confiança, que transmite ao RN e o modo como comunica, seja pela palavra, pelo toque, pelos cuidados prestados. Importa perceber se adotou mecanismos de lidar com a situação em que o RN se encontra (*Ibid*).

O significado da transição e dos comportamentos desenvolvidos em resposta à mesma podem ser descobertos, clarificados e reconhecidos, o que leva a uma transição saudável. Como resultado desta interação e com a finalidade de avaliar se este processo é saudável surgem os indicadores de resultados, ou seja, de mestria, isto é capacidades e comportamentos necessários para gerir as novas situações e ambientes, vivendo a transição com sucesso; integração fluída da identidade, o que pressupõe que as pessoas que vivenciam transições completem, e integrem novos comportamentos, experiências e competências que modificam a sua identidade, novo papel de pai e mãe; bem-estar nas relações, adaptação e integração da família no processo de transição (*Ibid*).

Os pais de RNPT e/ou com NE precisam consciencializar-se da imaturidade do seu filho, familiarizar-se com as caraterísticas físicas e comportamentais do RN e aprender a conhecer os sinais subtis, para desenvolverem competências que lhes permitam saber o que esperar do seu filho, e como prestar-lhe cuidados específicos de que necessitam (Magão, 2007).

A participação de um familiar (normalmente da mãe o do pai) no cuidar da criança não só diminui a sua angústia de separação, como tende a criar nos pais autoconfiança perante as suas próprias competências e habilidades parentais. A condição emocional dos pais deve ser reconhecida como uma maior importância para o estabelecimento de interação, para o desenvolvimento de uma relação de vinculação positiva e para as atitudes educativas em geral (Jorge,2004).

De acordo com Meleis (2010) os cuidados de enfermagem centram-se nas intervenções terapêuticas de modo a ir ao encontro das necessidades do cliente pediátrico e potenciar a capacidade adaptativa, autocuidado, saúde e bem-estar. Salientando que as transições têm impacto profundo nos efeitos relacionados com a saúde do cliente, existe a necessidade de mobilizar as intervenções terapêuticas para prevenir as consequências negativas e potenciar resultados saudáveis.

A maioria dos pais, num período relativamente curto, tornam-se prestadores de cuidados extremamente sensíveis e competentes. O problema é que eles dificilmente se apercebem disso. Deste modo verifica-se que o conceito de transição acomoda simultaneamente a continuidade e descontinuidade dos processos de vida, definindo-se por períodos de entropia entre estados de equilíbrio (*Ibid*).

Na opinião de Brazelton, os pais dos RNPT e/ou com NE atravessam por várias fases progressivas antes de encararem o RN como seu e antes de confiarem em si próprios para lidarem e se relacionarem com ele, até se atreverem a produzir os movimentos de resposta, começarem a sentir-se pais deste RN, podem encarar-se como responsáveis pelas reações do mesmo, quando tentam tê-lo ao colo, embalá-lo, ou mesmo alimentá-lo os pais estabelecem uma relação de vinculação. Anteriormente, consideravam o RN como frágil, tendo receio de serem perigosos para ele. Passando assim, a satisfazê-lo e cuidar dele como uma pessoa, encontrando-se os pais prontos para levá-lo para casa e cuidar dele com segurança e autonomia (*Ibid*).

A assistência à família ao longo do seu ciclo de desenvolvimento, nomeadamente, nas etapas significativas da vida dos seus elementos, como a de tornar-se mãe e tornar-se pai, surge como prioridade para o enfermeiro (Meleis, 2010). Este deverá ser facilitador das transições e promotor da adaptação da família, pois são as respostas humanas às transições geradas pelos processos de desenvolvimento, ou por eventos significativos da vida, que exigem adaptação, o objeto da enfermagem avançada (Silva, 2007), sendo uma das áreas de competência do EESIP (OE, 2011).

Segundo Meleis (2010), a base conceptual de intervenção de enfermagem para a capacitação dos pais é a suplementação de papéis (*role supplementation*). Esta surge como uma ação preventiva e interventiva, no sentido de ajudar a pessoa que não está preparada para a experiência da transição de papéis e para as implicações relacionadas com o ambiente (insuficiência de papel – *role insufficiency*) (*Ibid*). A suplementação de papéis, surge assim, como um processo deliberado pelo qual a insuficiência de papel ou a potencial insuficiência é identificada pelo próprio ou pelos outros. Assume também uma forma de transmissão de informação ou experiência necessárias para trazer ao próprio e aos outros a plena consciência de padrões de comportamentos antecipados, sentimentos, sensações e objetivos. A suplementação é preventiva quando é usada para clarificar papéis (antecipa a transição), ou terapêutica quando a insuficiência de papel se manifesta (*Ibid*).

No sentido de alcançar uma nova conceção de *self* dos pais, na transição para a parentalidade, a suplementação de papel é operacionalizada através de componentes, estratégias e da comunicação. As componentes são a clarificação e tomada de papéis; as estratégias dão a modelagem, o ensaio de papel e as interações com grupos de referência, que vão de encontro às intervenções consubstanciadas pela evidência científica previamente anunciada (*Ibid*).

A metodologia de Cuidados Centrados na Família e de Parceria de Cuidados, em que os pais e/ou família são agentes ativos e participantes em todo o processo de levantamento de necessidades, conceções de estratégias, na sua implementação, avaliação e reformulação, é fundamental no sentido da aquisição e desenvolvimento de competências parentais para cuidar do seu filho em contexto domiciliário, bem como para a manutenção dos papéis e laços familiares, promovendo a autonomia e a dinâmica harmoniosa da unidade familiar, baseada na segurança (Casey, 1993. cit. por Pinto & Figueiredo, 1995).

Salientando-se que segundo autores consultados, para a verdadeira eficácia e sucesso destas filosofias e metodologias de trabalho, é necessário ter em conta que os pais e a família, além de prestadores de cuidados à criança, são também eles alvos de cuidados, facto que os enfermeiros e demais elementos da equipa multidisciplinar de saúde deverão ter sempre presente em todo o processo,

respeitando as suas crenças e valores, as suas capacidades e limitações, os seus desejos e receios, a fase de aceitação da doença em que se encontram e o contexto sócio-económico-cultural em que cada família se insere. Segundo Charepe (2004, 8), “as reações da família (...), dependem do tipo, gravidade da doença e prognóstico provável”.

Atendendo aos demais fatores, inicia-se um processo de preparação para o regresso a casa do RNPT e/ou com NE e sua família. Torna-se fundamental que os cuidados a prestar a estas crianças e famílias contemplem todos os seus elementos e as suas necessidades particulares (Chafariz, Barradas & Ribeiro, 2001). Os pais e família estabelecem relações de parceria e cooperação com os profissionais de saúde, em que a informação e a prestação de cuidados à criança é partilhada e discutida entre pais, família e profissionais, visando a preparação para a alta segura e com autonomia. Esta filosofia de trabalho pode ajudar a promover e desenvolver precocemente, nos pais e familiares, as competências específicas necessárias para cuidar da criança no domicílio, com redução do tempo de internamento e de reinternamentos, mas torna-se fundamental a implementação de estratégias adequadas e verdadeiramente dirigidas às suas necessidades (*Ibid*).

No decorrer do meu desempenho de atividade profissional, estes RNPR e/ou com NE e suas famílias têm sido uma constante, visto exercer funções numa Unidade de Neonatologia, de um Hospital Central, cuja filosofia de trabalho transdisciplinar assenta nos cuidados centrados e na parceria com a família, intervenção e preparação de altas precoces, com articulação com os cuidados de saúde primários entre outros recursos da comunidade. Destinada a crianças prematuras e/ou com NE, provenientes da Unidade de Cuidados Intensivos, da Consulta Externa, do Bloco de Partos, a esmagadora maioria destas crianças apresenta limitações das atividades de vida diárias, incapacidades e alterações significativas ao nível do crescimento e desenvolvimento infantil, necessitando de tratamentos e internamentos frequentes e prolongados, bem como, de cuidados específicos.

1.3 – Cuidados Continuados Pediátricos

A preparação da ida para casa consiste num processo dinâmico e contínuo, desenvolvido por uma imperiosa equipa multidisciplinar integrada e pró-ativa ao longo de todo o internamento, de forma a facilitar a transição da criança para o domicílio ou para outro contexto, garantindo a qualidade e a continuidade de cuidados necessários para estes RNPR e/ou com NE e sua família. Para tal, é imprescindível fomentar um ambiente veiculador da comunicação, de modo a colmatar as necessidades e os sentimentos de incapacidades, da criança e da família; envolver e autoresponsabilizar a família pelos cuidados à criança; valorizar as redes e os apoios de cuidados na comunidade; estar disponível para ajudar a díade criança-família a enfrentar os tratamentos e as recidivas geradoras de sofrimento. Neste sentido, o EESIP é, presumivelmente, o elemento da equipa multidisciplinar mais capacitado para o compromisso na preparação da alta, onde é imprescindível para que este processo seja perspectivado de modo intencional, planeado, sistemático, participativo e inclusivo, devendo promover a participação da criança e família enquanto parceiros nos cuidados, e promovendo a sua continuidade (Marinheiro, 2002).

Segundo uma abordagem geral, os Cuidados Continuados (CC) “assumem-se como um sistema orientado para a satisfação do cliente, composto por serviços e mecanismos integrados que cuidam dos doentes ao longo do tempo (...), cobrindo todos os níveis de intensidade de cuidados, com a organização e coordenação que procura a promoção da saúde e da qualidade de vida, a melhoria da eficiência e da eficácia dos cuidados” (Quintela, 2002:5). Saliento ainda com base no grupo de trabalho da Organização Mundial de Saúde (OMS), que os CC promovem a relação entre utentes e profissionais de saúde, um papel mais ativo dos utentes na manutenção da sua saúde e bem-estar, a redução no consumo e dos custos dos cuidados de saúde prestados, evitando a duplicação de serviços e os tratamentos desnecessários, assim como melhorando a satisfação dos utentes e profissionais de saúde que prestam cuidados (OE, 2011).

Os Cuidados Continuados Pediátricos (CCP) proporcionam e providenciam a ligação e a articulação segura entre os cuidados de saúde hospitalares,

diferenciados e outros recursos da comunidade, promovendo o aumento da esperança, requerendo a recursos da comunidade mais eficazes na sua assistência, na prestação e acompanhamento dos pais e/ou da família. De acordo com a Ordem dos Enfermeiros (2011), importa desenvolver os meios que possibilitem a visita domiciliária, essencialmente pelo enfermeiro, em particular nos dias seguintes à alta hospitalar, nas situações de doença prolongada, necessidades especiais e famílias ou situações identificadas como risco. De acordo com o Relatório da OMS (1991), citado por Quintela (2002:4), os CC consistem no “conjunto de intervenções sequenciais de saúde e ou de apoio social, decorrente de avaliação conjunta, centrado na recuperação global entendida como o processo terapêutico e de apoio social, ativo e contínuo, que visa promover a autonomia melhorando a funcionalidade da pessoa em situação de dependência, através da sua reabilitação, readaptação e reinserção familiar e social” (D.L., nº 101/2006, art. 3º, alínea a).

Na continuidade de cuidados o enfermeiro tem o desafio de promover competências ao nível da ligação, baseado num carácter dinamizador, coordenador, consultor e de elo de ligação dentro de uma área geográfica específica e, através do instrumento da visita domiciliária, identificar, planejar, executar, avaliar, monitorizar, formar e investigar. Neste sentido o enfermeiro deve identificar as necessidades de cuidados da família antes e após a alta, a rede de suporte e as competências adquiridas dos prestadores de cuidados; desenvolver em parceria com os pais planos de cuidados, que minimizem o risco de complicações e de reinternamentos; avaliar e rever o plano de intervenção, facilitando a comunicação com a família; promover sessões educativas à família e envolvê-la desde o início no processo de cuidados (Augusto *et al.*, 2005).

Além disso, a OE (2003:19) refere que o EESIP “aplica conhecimentos sobre os recursos existentes para a promoção da saúde e da educação para a saúde”. Logo, devem ser assegurados os recursos necessários, incluindo os que existem na comunidade, para a continuidade de cuidados no momento da alta (Santos, 2002). Tal como, não menos importante, como salienta a Carta da Criança Hospitalizada (2009), mencionando a importância da criança e família receberem cuidados de saúde primários ou de ambulatório que contribuam para uma vida independente, ativa e feliz.

2- PERCURSO DE ESTÁGIO: ANÁLISE E REFLEXÃO

A competência mobiliza o conhecimento, a integração de comportamentos e atitudes, bem como a sua transposição na ação, requerendo o reconhecimento desta competência pelo próprio e pelos outros na ação (Le Boterf, 2005). Ao longo do percurso traçado procurei construir conhecimentos através de um papel ativo na minha aprendizagem.

Este percurso permitiu-me alargar horizontes, traçar objetivos e realizar atividades dentro da área específica de atuação, onde desenvolvi competências, tais como: relação interpessoal e de ajuda, pensamento crítico, capacidade de avaliar (Garrido & Simões, 2007). Neste capítulo, serão feitas referências aos locais de estágio, tal como serão abordadas, para cada um dos objetivos de estágio previamente definidos, as principais atividades realizadas, os recursos utilizados e as competências desenvolvidas, de forma a espelhar o percurso de aprendizagem desenvolvido ao longo do período de estágio.

2.1 Locais de Estágio

Os locais de estágio foram rigorosamente escolhidos baseando-me no meu autodiagnóstico de competências profissionais (Apêndice I) e das minhas necessidades de aprendizagem, como também na vasta experiência de cada uma das equipas que constituem os diferentes contextos. O cronograma (Apêndice II) foi igualmente construído de modo a conhecer e compreender todo o percurso que o RNPT e/ou com NE e sua família fazem desde a necessidade de recorrerem a um serviço de urgência pediátrica (SUP), e em alguns casos, têm necessidade de vigilância do estado de saúde no serviço de internamento pediátrico (SIP), ou de recorrer a tratamentos específicos no hospital de dia, onde existe uma enfermaria especializada para estes casos em concreto, compreendendo como se estabelece a articulação entre o hospital e os cuidados de saúde primários, entre outros apoios da comunidade para com estas crianças e suas famílias, assim como durante este percurso também tive a oportunidade de promover a vigilância de saúde, quer nas consultas de vigilância de saúde na Unidade de Cuidados na Comunidade (UCC), quer no apoio que recebem na sua casa pelas Unidades Móveis de Apoio Domiciliário (UMAD). De seguida, numa unidade de neonatologia prestadora de cuidados de excelência a estas

crianças e famílias, promovi a relação parental, neste tão crucial período da vida. Por fim, e após todos os contributos dos diferentes locais de estágio, tornou-se mais facilitador a estruturação de um programa de intervenção de enfermagem com o intuito de capacitar estas famílias no cuidar, tão particular, que é o destes RNPT e/ou com NE, e apoiando-os durante todo este processo (UCIN).

É de extrema importância salientar que para além dos locais supracitados, foram realizadas formações, reuniões, visitas, com o intuito, de conhecer locais, o seu funcionamento, as suas realidades, integradas nas suas culturas, onde o cerne consiste em compreender o papel dinamizador do enfermeiro nestes diferentes contextos.

2.2 – Objetivos de Estágio/ Recursos Utilizados

Foram definidos, para o período de estágio, os seguintes **objetivos gerais**:

1. Desenvolver competências de Enfermeiro Especialista de Saúde Infantil e Pediatria (EESIP), no âmbito da capacitação da família da criança e do jovem, especialmente, do Recém-nascido pré-termo (RNPT) e/ou com Necessidades Especiais (NE), para a alta hospitalar;
2. Prestar cuidados especializados, de grande complexidade e com qualidade aos vários níveis – científico, humano e técnico, às famílias e RNPT e/ou com NE;
3. Implementar um Programa de Intervenção de Enfermagem de Cuidados no Domicílio (Visita Domiciliária) para a UCIRN, no âmbito da capacitação da família do RNPT e/ou com NE, para a alta hospitalar;

Foram igualmente definidos os seguintes **objetivos específicos**:

- 1.1. Compreender a dinâmica funcional do serviço e a metodologia de trabalho da equipa de enfermagem;
- 1.2. Colaborar na prestação de cuidados de enfermagem de grande complexidade ao cliente pediátrico, preferencialmente ao RNPT e/ou com NE e sua família, no âmbito das funções atribuídas ao EESIP, e segundo uma metodologia científica;
- 1.3. Colaborar na visita domiciliária à criança e família, essencial se RNPT e/ou com NE;

- 3.1 Promover a melhoria na articulação entre o Hospital e os Cuidados de Saúde Primários, assim como, entre outros recursos da comunidade;
- 3.2 Contribuir para a formação de pares, no sentido da melhoria da prestação de cuidados de enfermagem ao RNPT e/ou com NE e família;
- 3.3 Capacitar a família do RNPT e/ou com NE para a alta hospitalar.

Na realização deste estágio, com vista à aquisição de conhecimentos, foram necessários recursos, ou seja, evidencia-se o papel dos enfermeiros orientadores, que sempre me acompanharam e encaminharam, aproveitando todas as situações para contribuir para o meu desenvolvimento pessoal e profissional, assim como, na aquisição de competências como futura EESIP, permitindo-me uma observação e participação ativa em todos os momentos e atividades. Onde as equipas de enfermagem, manifestaram disponibilidade para contribuírem na minha integração, esclarecimento de dúvidas, transmissão de saberes, e com as quais estabeleci uma relação de empatia. Assim como, toda a bibliografia consultada, a documentação existente nos serviços, nomeadamente normas, manuais, trabalhos elaborados por outros colegas, foram bastante importantes como recursos utilizados nesta longa caminhada em busca do saber ser, saber estar e saber fazer.

2.2.1. Prestar cuidados especializados, de grande complexidade e com elevado grau de qualidade às famílias e RNPT e/ou com NE - Teoria das Transições de Afaf Meleis – fundamentada no Modelo de Cuidar de Anne Casey e nos Cuidados Centrados na Família.

- **Compreender a dinâmica funcional do serviço e a metodologia de trabalho de equipa de enfermagem.**

Nos diversos contextos de estágio desenvolvi atividades desde a apresentação aos elementos da Chefia de Enfermagem, como a toda a equipa multidisciplinares, onde as Enfermeiras Orientadoras me levaram a conhecer as instalações físicas, promoveram reuniões dinamizadoras do meu projeto, assim como, a compreender as dinâmicas organizacionais e de funcionamento, especificamente na área da saúde infantil, realizei consultas a protocolos, normas, projetos, como todos os restantes documentos pertinentes para aprofundar os meus conhecimentos.

Esta minha passagem por vários locais de estágio veio promover os meus conhecimentos enquanto futura EE, tendo em conta ter estabelecido uma relação com a equipa multidisciplinar diversificada, bem como conheci uma realidade de cuidados bem diferentes da minha, tanto a nível do método de trabalho, como dos recursos disponíveis tanto na comunidade como em grupos de apoio.

Desta forma constatei a fomentação da qualidade e da organização dos cuidados baseados no Padrão dos Cuidados de Enfermagem, onde se destaca o papel do enfermeiro de referência e a metodologia de trabalho baseada na filosofia de Cuidados Centrados na Família (Anexo I).

Hoje em dia, os Cuidados Centrados na Família em Pediatria refletem a convicção de que o envolvimento da família é primordial nos cuidados de saúde prestados às crianças, sendo os pilares e pressupostos desta filosofia amplamente aceites, como parte integrante da prestação de cuidados de saúde a criança, no hospital e comunidade, sendo que esta convicção é visivelmente reforçada no caso do RNPT e/ou com NE (Franck & Callery, 2004).

Sendo a família o elemento de referência e uma constante na vida da criança, transmitindo-lhe segurança e suporte aos mais variados níveis (Macean, Turston & Scott, 2005). Segundo esta abordagem é perceptível que os Cuidados Centrados na Família são promotores de segurança, tranquilidade, confiança, facilitadores da adesão ao tratamento. Assim sendo, Casey em 1998, cujo Modelo se designa Modelo de Parceria de Cuidados. Anne Casey, (1998, 27), menciona que “os cuidados às crianças saudáveis ou doentes, são mais bem prestados pelas famílias, com graus variáveis de assistência por parte os membros de uma equipa devidamente qualificada de cuidados de saúde”. De uma maneira geral, todos os modelos assentam na premissa de que é a família que detém maior influência sobre a saúde e o bem-estar da criança, e pretendem orientar a prestação de cuidados de saúde promotores da proximidade na colaboração entre famílias e profissionais no planeamento, implementação e avaliação dos cuidados de saúde prestados à criança (Franck & Callery, 2004).

Casey, no Modelo de Parceria de Cuidados, os pais são parceiros significativos dos cuidados à sua criança e os cuidados prestados pelos enfermeiros são

complementares aos prestados pelos pais (Hughes, 2007). Este modelo baseia-se na negociação dos cuidados prestados e na defesa e respeito pelos desejos e crenças da família, onde deve ser construído um plano individualizado de cuidados com o cerne na criança, de modo a poder satisfazer as suas necessidades, assim como as da sua família, com base numa relação genuína de confiança; escuta e comunicação aberta e honesta; louvor e encorajamento; reciprocidade e empatia; partilha e respeito pelas competências do outro; trabalho em conjunto com negociação de objetivos, planos e limites; participação e envolvimento; apoio e partilha de informação; e finalmente, possibilidade de escolha e igualdade (*Ibid*). Sendo este modelo baseado numa abordagem holística da criança, dos pais suportando a família como unidade funcional (*Ibid*).

Os Cuidados Centrados na Família (CCF) são considerados, por vários autores, como uma filosofia central à enfermagem pediátrica, cujos princípios e valores focam-se numa avaliação e em intervenções culturalmente sensíveis e baseadas nas capacidades dos indivíduos, escolhas feitas pelas famílias, serviços focados na capacitação ou *empowerment* e na colaboração com os pais (Bellin [et.al], 2011; Hutchfield, 2014). O *Empowerment* consiste em reconhecer, promover e aumentar as habilidades da pessoa no que diz respeito à satisfação das suas necessidades, resolução de problemas e mobilização de recursos, a fim de sentir controlo sobre a própria vida (Ordem dos Enfermeiros, 2011, pág. 23).

Hockenberry (2014) definem CCF como o suporte profissional da criança, do jovem e família, ao longo de um processo de envolvimento e participação, sustentado pelo *empowerment* e a negociação. Para estes autores CCF são caracterizados por uma relação entre profissionais de saúde e a família, em que ambas as partes partilham a responsabilidade pelos cuidados de saúde à criança.

Assim sendo, a família como sujeito de cuidados, as suas escolhas e capacidades, a sua relação com os profissionais, e cuidados individualizados à família, são elementos-chave fundamentais desta filosofia de cuidados (Casey, 1998). Os seus princípios fundamentais assentam: nas competências do enfermeiro ao nível de conhecimentos teóricos e experiência da sua aplicação na prática, para estabelecer uma relação de colaboração com os familiares,

prestar-lhes apoio e ensino adequados, capacitá-los e partilhar com eles os cuidados à criança; na existência de um ambiente acolhedor e com condições para a presença permanente da família, bem como, tempo para identificar as suas necessidades; na crença de que o envolvimento da família nos cuidados é o melhor para o benefício da criança (Hutchfield, 2014; Mikkelsen e Frederiksen, 2011).

É necessário que haja uma comunicação, cooperação e colaboração claras entre profissionais de saúde e as famílias, fornecendo-lhes apoio e informação adequada para que possam ser envolvidos na tomada de decisão e nos cuidados à criança, de forma voluntária e negociada, promovendo assim a autonomia e normal funcionamento da família (Hutchfield,2014). Portanto, esta filosofia tem como objetivo que os pais se tornem peritos e assumam a responsabilidade pelos cuidados ao seu filho, passando os profissionais a ter um papel apenas de conselheiros, em que, a negociação é considerada essencial para definir papéis e responsabilidades na colaboração, sendo fundamental que os pais escolham qual o grau de envolvimento que querem ter nos cuidados (Mikkelsen e Frederiksen, 2011). Portanto, a relação de parceria, segundo Mcintosh e Runciman (2008), assenta em vários valores e atitudes necessários: De acordo com Smith (1995) e Casey (1993), citados por Mano (2002), este é um processo que tem quatro etapas (apreciação, planeamento, execução e avaliação) e assenta nos conceitos de cuidados negociados e cuidados centrados na criança e família. Entenda-se que, os papéis dos membros da família são geralmente definidos como as expectativas de comportamentos, de obrigações e de direitos que estão associados a uma dada posição e que, reportando-se aos padrões comportamentais, assumem-se como componentes da organização familiar. Ao longo do ciclo vital da família, são várias as mudanças funcionais, estruturais e interrelacionais que decorrem do desenvolvimento familiar, sendo a parentalidade, uma das situações, sobre a qual incidem essas mudanças (Figueiredo *et al*, 2005).

No decorrer da passagem pelos locais de estágio, pode constatar que o método de trabalho utilizado é o de enfermeiro de referência, tendo em conta que é este que fica responsável pelo planeamento dos cuidados de enfermagem, que deverá ser cumprido pela restante equipa. Segundo Costa (2004), o enfermeiro

de referência, respeitando o conceito de cuidados individualizados, deve elaborar um plano escrito que assegure a continuidade de cuidados, planejando a alta desde o momento da admissão (prevendo os ensinamentos necessários à criança, ao jovem e família e o encaminhamento necessário). O mesmo autor menciona também que o enfermeiro de referência deve também coordenar as diversas atividades de outros intervenientes da equipa multidisciplinar como forma de evitar excessivas solicitações por parte da criança, do jovem e família, mas também assegurar a continuidade do plano global de saúde.

Sendo assim foi-me possível compreender as dinâmicas de funcionamento, as diferentes metodologias de trabalho, nos vários locais de estágio por onde passei. Esta minha caminhada, têm sido triunfadora de saberes ao lado de peritos e especialistas na área, que servirão de modelos ao longo da minha carreira profissional, enquanto futura enfermeira especialista.

- **Colaborar na prestação de cuidados de enfermagem de grande complexidade ao cliente pediátrico, preferencialmente ao RNPT e/ou com NE e sua família, no âmbito das funções atribuídas ao EESIP, e segundo uma metodologia científica;**

No decorrer do percurso de estágio tive a oportunidade de estar presente na observação e na prestação de cuidados a crianças, aos jovens e suas famílias, em particular das portadoras de prematuridade e/ou necessidades especiais, quer em contexto de urgência, internamento, consulta de vigilância da saúde infantil ou de domicílio. O que foi bastante gratificante conseguir abranger este vasto leque de experiências com crianças destas especificidades, podendo assim dirigir o meu foco de atenção para estas crianças essencialmente do foro respiratório e neurológico.

Ao ter acedido ao processo de enfermagem da criança e da família, foi-me possível fazer o levantamento de diagnósticos de enfermagem, no estabelecimento de objetivos, organização de intervenções de enfermagem e efetuar a respetiva avaliação. De modo a prestar cuidados de uma forma integral, sistematizada e individualizada, contribuindo para uma melhor adaptação dos pais à situação do seu filho com prematuridade e/ou com necessidades

especiais, à luz da temática central de Promoção do Papel Parental e Parceria de Cuidados (Apêndice III).

Como referido anteriormente a transição para a parentalidade, através das intervenções de enfermagem na promoção de competências parentais, não consiste num processo linear trata-se de uma realidade que sofre influência de inúmeros fatores, desde a natureza da transição, as condições facilitadoras ou inibitórias, os padrões de resposta, os recursos da comunidade que dispõem os pais e cuidadores destas crianças. Sendo assim, a parentalidade é tida como uma transição desenvolvimental e nesta, a hospitalização do filho pode ser vista como um evento crítico da mesma e ao mesmo tempo, como uma nova transição situacional, à luz desta teoria (Meleis, 2000).

Assim a ligação pais-filo, que é fundamental para promover a integração da criança na família e o seu desenvolvimento adequado, pelo que é imprescindível conhecer este processo e caracterizá-lo, de modo a desenvolver estratégias e intervenções adequadas à sua promoção (Cia, Pampli e Prette, 2006). Salientando-se a importância do apego e da vinculação que se estabelece nas duas direções, dos pais para a criança e deste para os pais. (Klau e Kennell, 2001). Prevenindo-se assim práticas parentais inadequadas ou com baixo envolvimento conduzindo a situações de risco para o desenvolvimento e consequente aumento da vulnerabilidade da criança, de acordo com Bowlby (1984) “ (...) o comportamento de apego confere ao bebé a oportunidade de apreender com a mãe várias atividades necessárias à sobrevivência”. No decorrer do estágio, tentei identificar como os pais se relacionam com as pessoas que os rodeiam, como funciona a rede de apoio familiar e social e se de alguma forma a hospitalização do filho está a gerar algum conflito no seu relacionamento social. Assim a intercorrência, do nascimento de um RNPT e/ou com NE, induz imensas alterações onde tudo é diferente do que se tinha previsto, planeado, o ambiente, o seu filho, a forma de desempenhar o seu papel e até o contexto de o cuidar (Fegran, Helseth, 2009). Contudo quanto melhor e mais saudável for a dinâmica familiar, maior e melhor será a ligação com o filho. A estabilidade e bem-estar da família são assim um aspeto fundamental na vivência positiva da transição para a parentalidade (Keirhl e White, 2003).

Enumeram-se de seguida as principais atividades específicas que tive oportunidade de realizar: realização dos cuidados de higiene e de conforto à criança com doença crónica e/ou com necessidades especiais; avaliação global da criança; avaliação do desenvolvimento infantil em diversas idades segundo o instrumento adaptado para o efeito (Escala de Mary Sheridan adaptada); administração de vacinas e educação para a saúde pré e pós-vacinais; encaminhamentos para os recursos da comunidade, acompanhar na realização de exames complementares de diagnóstico e consultas de especialidades de cirurgia, neurologia, psiquiatria, psicologia e consulta de desenvolvimento; registos no processo da criança no Boletim Individual de Saúde. Salientando ainda, a concretização de educação para a saúde sobre os primeiros cuidados ao recém-nascido, amamentação e/ou suplementos alimentares, introdução de novos alimentos, medidas preventivas das cólicas, medidas anti-refluxo, medidas de desobstrução nasal, desenvolvimento infantil, higiene oral, a necessidade do sono para o bebé, prevenção de acidentes e cuidados antecipatórios.

Concomitantemente com a prestação de cuidados realizei a pesquisa bibliográfica de modo a aprofundar conhecimentos, nomeadamente relacionados com as diferentes temáticas, incluindo as intervenções de enfermagem centradas na família, direcionadas para a promoção da saúde, prevenção da doença, parceria de cuidados e cuidados domiciliários. Focando-me principalmente nas minhas lacunas de conhecimentos relacionado com a criança com doença crónica e/ou necessidades especiais na urgência e no internamento onde pode participar nas passagens de turno que constituíram momentos importantes de formação, permitindo-me ter a noção das patologias dos RN's e das crianças e jovens, como também dos cuidados prestados a cada um, o que facilitou a minha integração e contribuiu para a minha formação profissional e pessoal.

No decorrer destes estágios, deparei-me com dilemas éticos na equipa multidisciplinar, principalmente nas unidades de cuidados intensivos, relacionadas com a qualidade de vida da criança e família, bem como associadas à decisão de reanimar vs não reanimar. Apesar de lidar com esta realidade na minha prática de cuidados aos RNPT e/ou com NE, foi impactante toda aquela

pragmática e reflexão ética entre os vários intervenientes, baseados no código deontológico, na cultura, nos valores e na moralidade, por forma a tomar uma decisão fundamentada. Tendo em conta que todo este processo ético pressupõe a finalidade de fazer o bem (princípio da beneficência) ou de fazer o menos mal possível (princípio da não maleficência), regendo-se pela dignidade humana, o consentimento informado (Informação ao doente), a responsabilidade e a confidencialidade. Nestas situações de dilema os profissionais devem de ter atenção a não excluir nenhum interveniente da decisão, nomeadamente a pessoa envolvida e os familiares ou pessoas significativas.

No contexto de estágio na Urgência Pediátrica (UP) pode perspetivar um leque de vastas experiências e situações que contribuíram para a minha aprendizagem sistemática em situações de urgência, conquistando conhecimentos para saber agir sob pressão com eficácia e competência, procurando sempre dar cumprimento à Carta da Criança Hospitalizada (1999), nos seus diversos pontos, implementando sistematicamente a avaliação e o seu controlo, promovendo o acompanhamento das crianças, nas 24 horas, durante a hospitalização, promovendo e melhorando as condições para os familiares, refletindo à luz do padrão de crescimento e desenvolvimento da criança, do jovem e família, sendo fornecida a informação de acordo com a situação específica. Neste local observei a complexidade do trabalho do EESIP por ser a porta de entrada do SUP. É necessário ter competências para realizar uma avaliação sumária mas holística e concisa da criança, num curto espaço de tempo, de forma a despistar qualquer problema que a criança possa apresentar, para além daqueles que são referenciados pelos pais ou pela própria criança ou jovem. No início tive alguma dificuldade na classificação das situações urgentes ou não urgentes, dada a especificidade dos casos de algumas crianças, porém, à medida que fui observando e praticando, penso ter conseguido evoluir e fazer uma triagem apropriada das situações, embora ainda tenha muito para aprender e desenvolver, prestei cuidados de enfermagem à criança e família na sala de tratamentos, na sala de reanimação tive oportunidade de observar o trabalho em equipa que é fundamental para o sucesso da atuação com a criança em estado grave. Todos os profissionais de saúde, desde as assistentes operacionais ao médico, sabem qual é o seu papel e trabalham em equipa para prestar os

melhores cuidados à criança, sendo o papel do enfermeiro, e nomeadamente o EESIP, fulcral e central na equipa, bem como, nos cuidados prestados à criança e ao jovem, demonstrando conhecimentos sobre doenças comuns às várias idades e competências para identificar evidências fisiológicas e emocionais de mal-estar psíquico, implementando respostas de enfermagem apropriadas (OE, 2010), e colaborei com a equipa na transição da parentalidade saudável, através da promoção de competências parentais na integração dos pais nos cuidados à criança durante a sua presença na Unidade de Internamento de Curta Duração (UICD) do SU. Neste serviço, as crianças podem permanecer acompanhadas dos pais durante o dia, e por um deles durante a noite, havendo uma parceria de cuidados entre os enfermeiros e os pais da criança, que nem sempre é fácil, visto que a presença dos pais afeta várias relações interpessoais e papéis profissionais, especialmente o dos enfermeiros (Casey, 1998). No decorrer deste estágio, verifiquei a necessidade de redigir o fluxograma para a urgência pediátrica, com o intuito de promover um esquema esclarecedor do percurso destas crianças e famílias, pressupondo-se um papel do enfermeiro de carácter mediador, para alcançar um ambiente seguro e dinamizador da informação. Onde a comunicação, consiste num sistema de criação e de recriação da informação, de troca, de partilha de conhecimentos entre pessoas, de forma através de ações verbais ou não verbal, assim como, através da forma de agir dos intervenientes do processo (Silva, 2007). Sentindo-se estas famílias e crianças apoiadas, esclarecidas e acompanhadas, compreendendo o circuito do serviço (Coutinho, 2004) (Apêndice IV).

De seguida o local de estágio foi o Serviço de Internamento de Pediatria, onde este se rege pelo método do enfermeiro responsável, com vista à humanização dos cuidados e possibilitando tomadas de decisão que assegurem uma melhor prestação de cuidados em parceria (CHLN, 2012). Quando a criança é hospitalizada, vivência uma situação de *stress* e crise evidentes, bem como os pais e família, para quem esta situação é causadora de angústia e insegurança (Mano, 2002). De forma a promover o bem-estar físico e emocional, quer da criança, quer do jovem, quer dos pais e/ou cuidadores, neste serviço é-lhes proporcionada a possibilidade de acompanhar a criança durante o internamento, sendo que cada unidade da criança dispõe de um cadeirão destinado aos pais

e/ou cuidadores com o objetivo de proporcionar maior conforto durante a permanência dos mesmos. Reconhecer os efeitos da hospitalização e intervir sobre eles, saber prestar cuidados centrados na família, facilitando o papel parental e o tempo para estar em família, são algumas das competências que, segundo Casey (2003), os enfermeiros de pediatria, e nomeadamente os enfermeiros especialistas, devem desenvolver. Quando o internamento é necessário, a díade criança/família deve encontrar um ambiente terapêutico que mantenha o mais possível a união da família e os papéis familiares (Mano, 2002). As mudanças, como o internamento da criança, ou do jovem, exigem da família uma necessidade de se ajustar, reorganizar, consolidar, adaptar e estabelecer novos padrões de comportamento, de forma a conseguir ultrapassar esta transição de uma forma saudável, sendo que a resolução satisfatória da crise depende muitas vezes do sistema de suporte existente (Lopes, 2006). Os enfermeiros de Saúde Infantil e Pediátrica devem, por isso, ter a preocupação de, para além de cuidarem da criança, desenvolverem capacidades que lhes permitam trabalhar com a família/pais, de uma forma sistemática (Mano 2002), fornecendo-lhes a informação e suporte emocional que estes necessitam para se sentirem competentes nos cuidados ao seu filho durante o internamento (Chapados *et.al*, 2002). Assim, intervenção de enfermagem neste serviço seja quais forem os cuidados necessários, prevê uma abordagem holística da criança, do jovem, família e/ou cuidadores, dispondo de normas e procedimentos, para que os cuidados sejam prestados de forma uniforme e com qualidade por todos os profissionais (CHLN, 2012).

Tendo em conta que a minha experiência profissional, até agora, é apenas em contexto de Neonatologia, tive algumas dificuldades em lidar com as especificidades da prestação de cuidados à criança, ao jovem e família no início do estágio. Porém, através da gestão e interpretação, de forma adequada, da informação proveniente da minha formação inicial, experiência profissional numa Unidade de Cuidados Intensivos e Intermédios Neonatal e formação pós-graduada, com a ajuda do enfermeiro orientador, fui conseguindo ultrapassar essas dificuldades e observei e prestei cuidados adequados a cada criança e jovem, tendo em conta o seu diagnóstico, a sua etapa de crescimento e

desenvolvimento, bem como, o contexto familiar, num processo de evolução que considero ter sido bastante positivo.

Com as atividades desenvolvidas, mantive o meu processo de desenvolvimento de competências para implementar e gerir, em parceria, um plano de saúde promotor da parentalidade: “Diagnostica precocemente e intervém nas doenças comuns e nas situações de risco que possam afetar negativamente a vida ou qualidade de vida da criança e do jovem”; “Promove o crescimento e desenvolvimento infantil”; “Reconhece situações de instabilidade das funções vitais e risco de morte e presta cuidados de enfermagem apropriados”; “Faz a gestão diferenciada da dor e do bem-estar da criança e do jovem, otimizando as respostas”; “Comunica com a criança e família de forma apropriada ao estágio de desenvolvimento e cultura” (OE, p. 3, 4, 5)

O Serviço de Internamento Pediátrico encontrava-se, no momento do estágio, em processo de acreditação, com necessidade de atualização dos documentos orientadores da prática, bem como, na realização de novos documentos. Assim, considerei importante elaborar este Manual “Cuidados Domiciliários à Criança, ao Jovem e Família com Doença Aguda/Crónica e/ou com Necessidades Especiais”. Sendo uma forma de promover o papel parental em que foi feita uma pequena abordagem ao contexto teórico da temática dos Cuidados Centrados na Família, com enfoque na parceria de cuidados, e posteriormente enunciados alguns procedimentos/intervenções de enfermagem promotores do papel parental. A sua realização contribuiu para promover o desenvolvimento pessoal e profissional dos enfermeiros do serviço, já que os enfermeiros devem basear a sua atuação profissional em práticas recomendadas, tornando os cuidados que prestam mais seguros, visíveis e eficazes (OE, 2007). Este instrumento fornece conhecimentos acerca das temáticas já referidas, referências bibliográficas atualizadas e orientações específicas para a prática de cuidados, que vão auxiliar na estruturação e uniformização de procedimentos e intervenções de enfermagem para atingir os cuidados de excelência, bem como ajudar na integração de novos profissionais que vão trabalhar para este serviço no futuro, estando assim, de certa forma, a zelar pelos cuidados prestados na minha área de especialização.

Este Manual, pode ser consultado em anexo (Apêndice V), foi elaborado de acordo com o modelo de Manuais já existente no serviço, segundo as regras da instituição hospitalar. Este documento contém algumas intervenções de enfermagem desde o executar o acolhimento da criança, do jovem e acompanhantes ao serviço, como também, no registar no boletim individual de saúde da criança o resumo do internamento e os cuidados necessários à mesma, de acordo com o procedimento existente no serviço, que estão associadas a normas de procedimentos já existentes no serviço, porém, essas normas não foram mencionadas no documento em questão visto que todos os documentos existentes no serviço estão a ser alvo de reestruturação. Também por esse motivo, este Manual não foi aprovado ou implementado em tempo útil de estágio, já que estruturalmente poderia ter de ser alterado de acordo com as diretrizes oriundas do processo de acreditação. Por essa razão o Manual não foi apresentado aos restantes elementos da equipa de enfermagem.

O estágio decorrido na Unidade de Cuidados da Comunidade, apresenta como missão a prestação de cuidados de saúde primários (CSP) à população “ (...) com qualidade e segurança, no respeito pelas regras de deveres éticos e deontológicos inerentes à sua atividade, utilizando os recursos da comunidade de forma responsável e eficiente, de acordo com a estratégia nacional e regional para os cuidados de saúde primários” (Regulamento Interno dos Cuidados de Saúde Primários, 2011, p.2). Esta equipa de enfermagem, pretende minimizar a angústia e receios que possam surgir tanto nas crianças como nos familiares, durante o processo de recuperação e bem-estar da criança e do jovem através de uma prestação de cuidados competentes, autónomos e personalizados, desenvolvida tendo em conta as suas necessidades básicas e promovendo a sua autonomia. Assim, os cuidados de enfermagem são centrados na criança, no jovem e família, sendo prestados em parceria com os seus pais/cuidadores, da qual é considerada indissociável. O apoio aos pais/familiares não se limita ao espaço da consulta, sendo-lhes disponibilizado o contacto telefónico e correio eletrónico da Consulta para que possam entrar em contacto com os membros da equipa dentro do horário de funcionamento da consulta sempre que necessitem. Mensalmente é feita uma reunião com a equipa multidisciplinar para a discussão de casos, sobretudo nas especialidades da área do Desenvolvimento,

Psicologia, Social e Pedopsiquiatria, bem como com a equipa da Intervenção Precoce.

De igual modo é pertinente fazer referência há minha participação na reunião do Projeto de Intervenção Precoce da Unidade de Cuidados na Comunidade e a observação que fiz de todas as atividades propostas por cada técnico de saúde. A Intervenção Precoce centra-se nas crianças até à idade escolar que estejam em risco de atraso de desenvolvimento, manifesta deficiência, ou necessidades educativas especiais. Consiste na prestação de serviços educativos, terapêuticos e sociais a estas crianças e às suas famílias com o objetivo de minimizar os efeitos nefastos ao seu desenvolvimento. A intervenção precoce pode ser de natureza preventiva secundária ou primária: procurando contrariar a manifestação de problemas de desenvolvimento ou prevenindo a sua ocorrência. Habitualmente é realizada a avaliação, o diagnóstico e implementado um programa de intervenção, tendo-me sido dada a extraordinária oportunidade de observar como decorre todo este projeto, contribuindo para uma verdadeira partilha de conhecimentos no sentido da resolução de problemas encontrados (D.L. nº28/2009 de 6 de Outubro).

A intervenção precoce pode iniciar-se entre o nascimento e a idade escolar, no entanto existem imensas vantagens em se iniciar o mais precocemente possível, tendo em conta que quanto mais cedo se intervir, maior é o potencial de desenvolvimento de cada criança; para proporcionar apoio e assistência à família nos momentos mais críticos; para maximizar os benefícios sociais da criança e família. Esta deve ser potenciadora da melhoria das atitudes parentais relativamente a eles próprios como também aos seus filhos, proporcionando saberes e competências para lidar com a sua criança e incentivar a fomentação de algum tempo para o descanso e lazer. Outra importância do projeto de Intervenção precoce associa-se aos ganhos sociais alcançados. Ao fomentar o desenvolvimento da criança promove-se a diminuição das situações dependentes de instituições sociais, o aumento da capacidade familiar para lidar com a presença de um filho com necessidades especiais, diminuindo o *stress* familiar e havendo um possível aumento das suas capacidades para vir a ser um cidadão ativo. Assim o RNPT e/ou com NE, após a alta hospitalar, poderá vir a

integrar-se num destes projetos de intervenção precoce já existentes em diversos pontos do país.

Esta intervenção deve de ser individualizada e dirigida às necessidades específicas da criança, onde é promovida a capacitação familiar para lidarem com os problemas da criança, promovendo bons resultados. Este trabalho, no entanto também pode ser realizado em grupo, desde que vá de encontro às necessidades daquela criança e família.

No entanto, do decorrer de última década, constata-se a existência de algumas lacunas legislativas ao nível da Intervenção Precoce, sendo a sua última publicação no D.L. nº28/09, que abrange a população dos 0 aos 6 anos. Questionando-me e depois o quem acompanha estas crianças e famílias? Visto que cuidar de um RNPT e/ou com necessidades especiais, constitui assim uma experiência extremamente difícil, em especial quando o prognóstico é mais reservado e a esperança de vida é baixa (Damião & Angelo, 2001). Onde o que se pretende é promover a autonomia da unidade familiar para cuidar da criança no domicílio, com todas as necessidades. Sendo realizada uma fase de diagnóstico precoce, tendo sempre por base o potencial da criança para ser cuidada no domicílio, o potencial da família para cuidar da criança no domicílio e as fases de aceitação da doença pelas quais a família passa. Reagindo cada família de forma muito particular (Castro & Piccinini, 2002).

Foi uma oportunidade desafiante promover cuidados de enfermagem em parceria com a família, principalmente de famílias que têm os seus filhos internados numa unidade de cuidados neonatais por prematuridade e/ou por necessidades especiais, identificando as fases pelas quais estão a passar desde o choque, a negação, o ajustamento e a reintegração/aceitação. (Whaley e Wong, 2014) Havendo membros da família, que se adaptam melhor ou pior e de forma mais ou menos prolongada. (Barros, 2003)

No entanto, penso ser importante referir que embora a equipa de enfermagem tenha uma intervenção acentuada na Consulta de Enfermagem Vigilância de Saúde Infantil e Pediatria, o enfermeiro é o profissional de primeira linha no atendimento aos pais quando estes entram em contacto com o Centro de Saúde pessoalmente ou via telefone/correio eletrónico, desempenhando o papel fulcral

de articulação entre a criança, o jovem e os cuidadores e os médicos, psicólogos e restante equipa multidisciplinar. De acordo com alguns autores citados por Stanhope (1999), os fatores que maximizam o potencial de identificação atempada de problemas nas crianças e nos jovens com necessidades especiais, são em parte determinados pela complacência da família com as necessidades de acompanhamento e serviços de saúde complexos, que por sua vez são influenciados pela forma como estes pais experienciam os serviços. Assim, este papel de articulação desempenhado pela equipa de enfermagem promove um melhor funcionamento da Consulta e o aumento da satisfação dos pais, o que se traduz em ganhos para a criança e para o jovem.

A nível dos Cuidados de Saúde Primários realizem visitas domiciliárias à criança e família, com o intuito de unificar e direccionar o trabalho desenvolvido pelos múltiplos profissionais integrantes da mesma, para uma comunidade carenciada de apoio e acompanhamento na área da saúde. Onde o papel do EESIP se destaca como responsável pela VD à criança, ao jovem e sua família e pela Saúde Escolar. É de mencionar que na maioria das VD realizei contatei com o RNPT e/ou com NE, principalmente portadoras de patologia ou de sequelas do foro neurológico e respiratório.

A promoção do crescimento e desenvolvimento da criança e jovem, com orientação antecipatória às famílias para a maximização do seu potencial de desenvolvimento, é uma das competências EESIP (OE, 2010). Sendo realizada a consulta de enfermagem a estas crianças e jovens, os enfermeiros otimizam todas as oportunidades de contacto com a criança, o jovem e família para promover comportamentos potenciadores de saúde e facilitar o desenvolvimento de competências às crianças, aos jovens e familiares, nos seus processos de saúde/doença (OE, 2010). Através destas atividades desenvolvidas considero ter adquirido competências, das quais destaco as cognitivas, técnicas, relacionais, de autoformação e de formação de pares, educação para a saúde dos utentes, tendo sempre por base os princípios éticos e deontológicos da profissão, conseguindo construir uma relação de excelência com a criança, o jovem e família, alicerçada a uma verdadeira relação de confiança. Onde uma das atividades realizadas, promotoras das competências parentais foi a

elaboração de um trabalho como base no Modelo *Touchpoints* – Cuidados Antecipatórios” (Apêndice VI).

- **Colaborar com a Visita Domiciliária à criança, ao jovem e família, essencialmente se Pré-termo e/ou com Necessidades Especiais**

A Visita Domiciliária (VD) tem vindo a ser largamente adotada por diversos países, sendo reconhecida como uma prática de saúde, com o objetivo principal de maximizar ganhos em saúde e enquadrar a atuação dos diversos atores, famílias e profissionais. A conceptualização da VD e respetivo desenvolvimento têm como princípios estratégicos melhorar o estado de saúde das populações de forma a atingirem níveis mais satisfatórios de acesso, equidade, eficiência, continuidade de cuidados e qualidade de vida. A sua atuação de “sair para a comunidade” tem impacto na forma de funções dos profissionais, questionando os seus conceitos acerca do modo de vivência e sobrevivência das famílias. Deste modo, para que a VD seja uma metodologia de trabalho a implementar pelos enfermeiros, é importante ter em conta algumas considerações, nomeadamente a formação dos profissionais de saúde. O EESIP, sendo detentor de um elevado nível de saber, é aquele que reúne melhores condições para dar resposta às necessidade de cuidados de maior complexidade, como é o caso do RNPT e/ou com NE. Onde se reveste de extrema importância para assegurar a continuidade de cuidados e fornecer aos pais todo o apoio que necessitam. Constituindo também uma oportunidade de validar a capacidade dos pais em cuidar do seu filho (OE,2011).

Uma das prioridades assumidas pelo Plano Nacional de Saúde 2011-2016 é a melhoria da qualidade dos cuidados de saúde, pois apesar de se terem vindo a obter importantes resultados a nível de ganhos em saúde, subsistem problemas de acesso, de continuidade de cuidados, de implementação de boas práticas, assim como um défice de cultura de avaliação e monitorização e uma ampla margem de melhoria dos cuidados que são prestados às famílias. A visita domiciliária quando realizada adequadamente é uma das ações que pode facilitar a compreensão e o cuidado às famílias ao promover o conhecimento dos seus modos de vida e padrões de comportamento permitindo incorporar a humanização no cuidado. Além disso tem forte potencial enquanto instrumento

de promoção para a saúde e pode ser vislumbrada como uma ação propulsora da integralidade da assistência à saúde (*Ibid*).

Enquanto futura EESIP, poder ter a extraordinária experiência na Unidade Móvel de Cuidados Domiciliários (UMAD), pertencente a um Hospital Central. Pode observar o planeamento execução das VD criteriosamente, racionalizando e otimizando os recursos existentes. Nesta unidade para além de promoverem o cuidado centrado na família, procuram incluir o primeiro dia e crescentemente os pais nos cuidados à criança e prepara-os para a alta através dos projetos “Nasci. E agora?”; “Programa cuidar para o desenvolvimento”; “Reuniões de preparação para a alta”; “ Seguinte pós alta” e “Reuniões de pais”.

Para além dos projetos referidos anteriormente, em 2009 a Unidade de Cuidados Intensivos e Especiais Neonatais (UCIEN) iniciou o projeto de Apoio Domiciliário ao Recém-nascido pré-termo e/ou com necessidades especiais, que através de uma equipa multidisciplinar de apoio domiciliário, procura alcançar uma melhoria na qualidade de vida da criança e sua família. O objetivo das visitas é prestar cuidados domiciliários ao recém-nascido prematuro e/ou com necessidades especiais, que estiveram internados na UCIEN. Constatou-se a articulação existente com os apoios e os recursos da comunidade bem como, toda a sua fundamentação e suporte documental sobre o apoio domiciliário ao RN.

A nível mundial nascem anualmente 20 milhões de crianças prematuras, das quais, um terço morre antes do primeiro ano de vida. Destacam-se, o peso ao nascimento e a idade gestacional, como fatores determinantes do prognóstico de prematuridade, pelas consequências que têm nos sistemas do prematuro (Andreani, Aparecida e Crepaldi, (2006); Baldin e Nogueira (2008)).Deste modo, tem-se apostado a nível mundial (Estados Unidos, Espanha, Portugal, e países do norte da Europa) em atribuir a alta precoce aos prematuros/baixo peso das UCEIN, com redução dos custos de assistência nos hospitais (Madeira, 2010)). Esta alta precoce é atribuída após o RN ter superado as dificuldades fisiopatológicas da prematuridade (capacidade termo regular, alimentação autónoma, ausência de cuidados especiais) e ter alcançado determinado peso (geralmente 2100gr) (Benjumea *et al.* 2000).

No Programa – tipo de atuação de Saúde Infantil e Juvenil, da Direção Geral de Saúde (2005, p. 6), é referido ser essencial o desenvolvimento de condições para possibilitar a realização da “ (...) visitação domiciliária, essencialmente pelo enfermeiro, pois esse é um elemento fundamental da vigilância e da promoção de saúde, em particular nos dias seguintes à alta da maternidade, nas situações de doença prolongada ou crónica e nos casos de famílias de “risco” (*Ibid*).

Foram criados programas específicos de cuidados domiciliários, para prestar apoio na transição da alta hospitalar de RNPT e/ou com NE. Este tipo de cuidados pode ser entendido como uma modalidade de assistência à família que procura o envolvimento da família no cuidado ao bebé, sem deixar de responsabilizar o SNS (Couto e Praça, 2009)). Sugere-se que estas visitas domiciliárias sejam efetuadas pela equipa de saúde da unidade de onde o RN teve alta, promovendo-se a continuidade da relação de confiança e segurança estabelecida com os cuidadores e facilitando-se a passagem para os cuidados de saúde primários (Madeira, 2010).

Para as famílias, este suporte domiciliário tem benefícios, tais como, diminuição do *stress*, diminuição das despesas e de tempo (deslocação ao hospital) e para o hospital mais vagas livres com rentabilização de recursos físicos e humanos. No domicílio, os pais assumem o cuidado da criança com a ajuda dos profissionais de saúde, que inicialmente ajudam no processo de transição do hospital para casa. Com a chegada de um RNPT e/ou com NE ao domicílio, vai haver uma alteração na dinâmica, modo de ser, pensar e viver na família (Vieira *et al.* 2008).

Fazer parte da equipa que presta cuidados no domicílio aos RN`s com alta da UCIEN através da UMAD, proporcionou-me um conhecimento mais aprofundado da comunidade e a possibilidade de pôr em prática o meu projeto através da prestação de cuidados à criança, ao jovem e família, bem como, em desenvolver a promoção de competências parentais para a capacitação do cuidar do Recém-nascido pré-termo e/ou com necessidades especiais, com alta da UCIEN.

A estratégia utilizada foi a observação participativa na prestação de cuidados à família, através da UMAD, A realização de um diagnóstico de situação sobre a população abrangida pelo hospital, bem como leitura e análise do projeto de

apoio domiciliário de modo a estar integrada nos seus objetivos, ações e planeamento foi uma das principais tarefas que operacionalizei. Efetuei posteriormente uma pesquisa bibliográfica aprofundada e atualizada sobre o tema dos cuidados domiciliários, prestação de cuidados na UCIEN e alta precoce.

Observei as duas EESIP que prestavam os cuidados domiciliários a fazerem o planeamento, a gestão e coordenação das visitas (de modo a organizar o tempo para dar resposta a todas as solicitações, pois todas as crianças com alta têm visita domiciliária na semana seguinte), o registo dos cuidados prestados e a avaliação dos resultados obtidos.

Os cuidados prestados nestas visitas foram direcionados para a promoção das competências parentais, de recuperação e reabilitação da autonomia e saúde da criança, do jovem e da família. De modo a proporcionar a capacitação do cuidar com segurança e autonomia à criança e ao jovem, têm como finalidade perceber quais as dificuldades sentidas pelos pais na chegada a casa, retirar dúvidas, consolidar conhecimentos, fazer despiste de crianças em condições de higiene e cuidado mais precárias (através da avaliação do agregado e condições físicas da casa) e prestar cuidados ao bebé, se necessário de recuperação e reabilitação da autonomia e saúde da criança, do jovem e família.

Foram abordados e reforçados temas considerados importantes, bem como aqueles em que os pais e/ou família demonstravam dificuldades/receios: a amamentação/leite artificial - cuidados a ter, cólicas e medidas de alívio, quais os sinais de alarme para se dirigir à urgência, vacinação, posicionamentos do bebé (prevenção da morte súbita), validação da medicação prescrita no hospital, medidas protetoras para evitar o contágio de doenças (primeiro ano de vida principalmente).

A educação para a saúde que foi realizada em cada casa foi talvez o ponto crucial e principal neste processo. Se a família possuir conhecimentos sobre o desenvolvimento da criança e subsistir uma deteção precoce de situações de risco por parte dos profissionais de saúde, surgem ganhos em saúde para a criança, família e para o sistema de saúde. O facto de estarmos no contexto

habitacional tornou-se uma mais-valia, pois avaliou-se o risco habitacional com as necessidades e problemas detetados.

Estes cuidados foram de encontro ao preconizado para a enfermagem vista como “ (...) promotora do auto cuidado como autoconhecimento e auto governo, constituindo uma área capaz de oferecer um diferencial na adaptação à nova condição de vida [destas crianças no domicílio] ” (Vítor *et al.* 2010, p. 615). Ficou assim patente o papel preponderante da EESIP na gestão, investigação e formação do projeto UMAD, direcionado a dar resposta a todas as solicitações que diariamente eram colocadas.

Foi uma experiência muito positiva e gratificante em geral. Aprendi com cada criança, jovem, família a todos os níveis, a riqueza cultural com que me deparei melhorou a forma como passarei a lidar com as diferentes culturas, adequando os cuidados prestados. Foram bastante compensadoras as palavras, os olhares, o *feedback* e os agradecimentos dos pais por todo o apoio prestado durante a visita domiciliária, e acima de tudo senti em cada visita que o trabalho elaborado pela equipa é útil, adequado e extremamente importante para uma correta adaptação do internamento para o domicílio, promovendo as competências parentais e adaptação do RNPT e/ou com NE, ao meio onde está inserido após a alta hospitalar.

O cuidar promotor da maximização da saúde, foi uma das competências atingidas, utilizando a informação existente, avaliei a estrutura e contexto do sistema familiar, realizando uma promoção da vinculação de forma sistemática, particularmente no caso destes RN com necessidades de especial complexidade. Ao mesmo tempo comuniquei com a família respeitando a sua cultura, crenças e costumes, e rentabilizei as oportunidades de aprendizagem, tomando iniciativa na análise de situações diversificadas, contribuindo para atingir a competência dos cuidados específicos em resposta às necessidades de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem.

Uma das limitações para este campo de estágio foi a curta duração do mesmo. Sendo assim realizei uma observação participativa relativamente ao modo de executar determinados cuidados, observando e questionando os colegas acerca das atividades e funcionamento geral da unidade. Participei nos cuidados com a

orientação dos colegas, auxiliiei e observei procedimentos diferentes do que práticas no meu local de trabalho.

No decorrer desta caminhada na UMAD foi crucial trabalhar em parceria e integração numa equipa multidisciplinar, em que o EESIP além de reconhecer as atividades desenvolvidas pelos outros elementos da equipa, deve promover reuniões para coordenação de esforços, assim como a articulação entre os diversos serviços de saúde e outras entidades da comunidade. Assim, a equipa dos Cuidados Continuados, com base numa abordagem holística, terá como funções: avaliar as necessidades da criança, do jovem e família; definir em conjunto com os pais, o modelo de intervenção; implementar o plano de ação; acompanhar a situação e avaliar a prestação de cuidados (Pereira, 2002). Cada VD tem os seus objetivos, estratégias e limites de tempo, pelo que deve ser ajustada a cada situação em particular. Batalha (2000) refere que a duração da VD deve rondar os 25 a 30 minutos, no entanto, a duração, a frequência e o tipo de cuidados prestados em cada VD deve ser ajustado a cada família em particular. Por outro lado, para haver continuidade de cuidados é importante que sejam feitos registos, que para além de serem um suporte de informação para a equipa multidisciplinar, constituem uma base para futuras investigações (Batalha, 2000).

Em suma, a potencialização do sentimento de competência parental requer a participação das instituições e profissionais de saúde, principalmente dos enfermeiros, sendo indispensável para o crescimento e desenvolvimento saudáveis do RNPT e/ou com NE. Muito mais tem de ser consumado de forma a agregar os cuidados formais e informais das redes de apoio social, com o intuito de ajudar os pais/família destas crianças e jovens.

Assim, segundo o decreto de Lei n.º 35/2011 de 18 de Fevereiro, pude ao longo deste estágio na UCIERN e na UMAD, observar e prestar cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem, através da promoção da vinculação sistemática do RNPT e/ou com NE (desenvolvimento da parentalidade, demonstração de conhecimentos sobre as competências do RN para promover o comportamento interativo, utilização de estratégias promotoras de esperança realista, negociação do envolvimento dos

pais na prestação de cuidados ao RN e gestão do processo de resposta à criança e ao jovem (com necessidades de intervenção precoce).

Bem como, é de extrema importância realizar o registo sistemático, claro e rigoroso das intervenções de enfermagem onde podemos, não só, melhorar a qualidade e a continuidade dos cuidados que prestamos, como também dar visibilidade ao contributo destes cuidados para a saúde da população. Para que os enfermeiros possam demonstrar objetivamente o valor social da sua profissão, bem como o impacto do seu trabalho na qualidade de vida dos cidadãos, devem dispor de instrumentos válidos e fidedignos de registo e monitorização da sua prática (OE; 2004).

2.2.2 Implementar um Programa de Intervenção de Enfermagem de Cuidados Domiciliários para a UCIRN, no âmbito da capacitação da família do RNPT e/ou com NE, para a alta hospitalar

- **Promover a interligação com os Cuidados de Saúde Primários**

A continuidade de cuidados de saúde pela interligação entre os respetivos serviços é uma base indispensável ao seu bom funcionamento, à boa qualidade de trabalho e ao atendimento da criança em tempo útil e de acordo com as suas necessidades, segundo a Comissão Nacional de Saúde Infantil (CNSI, 1993).

É necessário investir no processo de comunicação entre os diferentes níveis de prestação de cuidados para que a continuidade no domicílio se processe de modo eficiente e fácil, de modo a garantir a transição tranquila e eficaz dos cuidados de saúde primários, sublinha a Comissão Nacional de Saúde da Mulher e da Criança (CNSMC, 1994).

De acordo com o preconizado na Base XIII da Lei de Bases da Saúde, deve ser promovida a intensa articulação entre os vários níveis de cuidados de saúde, reservando a intervenção dos mais diferenciados para as situações delas carenciadas e garantindo permanentemente a articulação recíproca e confidencial da informação clínica relevante sobre os utentes.

A satisfação das necessidades da criança e família estão implicitamente ligadas à prestação de cuidados globais, adequados no momento próprio, eficientes e humanizados, como um direito consignado na Lei de Bases da Saúde.

Baseando-se na flexibilidade, no reconhecimento das perícias da família; o respeito pelos seus desejos e avaliação das suas necessidades; o apoio contínuo e a reorganização; a educação para a saúde e supervisão enquanto necessário; a avaliação dos cuidados do apoio e da reflexão da ação e da sua comunicação (Casey, 2010).

Uma abordagem dinâmica ao nível dos Cuidados de Saúde Primários na infância deve ser orientada para os pais e para a família de cada criança, tendo em consideração os contributos dos intervenientes. A garantia de uma boa articulação entre os Cuidados de Saúde Primários e Hospitalares é um pilar fundamental para a continuidade de cuidados, devendo ser utilizados todos os recursos existentes na comunidade (OE, 2011).

As Unidades Coordenadoras Funcionais (UCF), institucionalizadas em 1991 apresentavam objetivos prioritários no Programa de Saúde Materno-Infantil, têm por finalidade assegurar, de forma permanente, a articulação e a continuidade entre os diferentes níveis de prestação de cuidados de saúde. As UCF são constituídas por equipas que integram profissionais de diferentes níveis de cuidados e promovem o diálogo entre várias instituições prestadoras de cuidados de saúde. Salientando-se, a recomendação da Comissão Nacional da Saúde da Criança e do Adolescente onde menciona que os cuidados parentais à criança devem ser prestados em parceria com a família, em continuidade e complementaridade com os Agrupamentos de Centros de Saúde (ACES), que integram as Unidades de Cuidados na Comunidade (UCC), com a missão de intervenção comunitária especializada, consultadoria de apoio às outras entidades, numa lógica de prestação de cuidados articulada, de proximidade e multidisciplinaridade. Esta intervenção da UCC é orientada pela Direção Geral de Saúde, para a execução dos Programas e Planos Saúde Infantil e Juvenil. Onde nestas UCC os EESIP têm vantagens de intervenção como gestores de caso, advogando a favor das famílias, mobilizando e gerindo os recursos da comunidade de modo a assegurar que estas recebem os cuidados dos diversos serviços de saúde necessários à criança com necessidades especiais, no domicílio (Petronilho,2007).

O processo de planeamento da alta pressupõem um conjunto de atividades desenvolvidas por uma equipa multidisciplinar de cuidados, com uma abordagem holística, para garantir a maior rentabilização de recursos, ao longo do internamento, facilitadora da transferência, adequada e em tempo útil, da criança e família para Cuidados de Saúde Primários, ou para outros cuidados na comunidade, assegurando a continuidade e a qualidade dos cuidados prestados (OE, 2011).

Este processo envolve a criança e a família, devendo ser construído e consolidado nas vertentes da dinâmica familiar com base no enquadramento nesta transição, ou seja, da mudança na sua dinâmica familiar, decorrendo de uma comunicação desenvolvida através da avaliação da estrutura, desenvolvimento e funcionamento da família, de modo a promoverem-se fatores eficazes na preparação de todo este processo de planeamento da alta.

Sendo o intuito de implementar um programa de intervenção de enfermagem de cuidados domiciliários na Unidade de Cuidados Intensivos e Intermédios ao Recém-nascido (UCIRN), no âmbito da capacitação da família do RNPT e/ou com NE, para a alta hospitalar têm-se vindo a desenvolver atividades orientadoras de boas práticas, através do crescente desenvolvimento de ações centradas na família, destacando-se “Conversas com os Pais”; “Prática de Cuidados *Quantum Caring*”; “Promoção de Competências Parentais através do Método Cuidados Canguru” “Reuniões de Preparação para a Alta”; “Seguimento Pós-alta”.

A hospitalização prolongada tem repercussões não só no Recém-nascido e na sua família, mas também nos custos hospitalares referentes a recursos humanos, taxa de ocupação e demora média na Neonatologia. No entanto é importante que o RNPT e/ou com NE e família não se sintam abandonados em nenhum momento da vivência com esta fase de vida, o que implica a continuidade e articulação entre os vários níveis de cuidados de saúde. Visto que nestas situações dependência, para que haja cuidados de qualidade, é necessário que o processo de preparação da alta tenha como objetivo ajudar os membros cuidadores das famílias a incorporarem no seu quotidiano, comportamentos adequados que permitam a adaptação aos novos desafios de

saúde (Petronilho, 2007). Impondo-se cuidados específicos e de maior complexidade, face às múltiplas necessidades do RN e família. Sendo muito importante trabalhar-se as equipas de modo a permanecerem interessadas e empenhadas, com objetivos comuns linguagem aferida e liderança (*Ibid*).

Após a alta, a família depara-se com inúmeras dificuldades que são determinantes para o recurso frequente ao Serviço de Urgência Hospitalar e o reinternamento destes RN's durante o primeiro ano de vida. Estas dificuldades relacionam-se não só com a baixa idade gestacional, como fatores ambientais e/ou sociais, com a insegurança dos pais, e a insuficiente informação/formação mas também com a insuficiência de grupos de apoio adequados a estas famílias a nível comunitário.

A adoção dos Cuidados Domiciliários na área da Pediatria é um dos desafios da saúde hospitalar, indo ao encontro do estabelecido no Plano Nacional de Saúde no que se refere á Promoção de Saúde, Tratamento de Doenças e Redução de Sequelas. Onde o EESIP é o elo de ligação com a comunidade, tornando-se um importante dinamizador do trabalho em rede, assegurando a continuidade de cuidados, quer no domicílio, quer na comunidade e promovendo a melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem.

Neste sentido, ao trabalhar em parceria com outros profissionais de saúde da equipa multidisciplinar e em articulação com outras entidades da comunidade, o EESIP ter de ser competente na negociação das estratégias a implementar para a obtenção de ganhos em saúde (Alegre, 2006). Como menciona a OE (2003:22), o enfermeiro como recurso para a criança, a família e a comunidade, “contribui para um trabalho de equipa multidisciplinar eficaz, mantendo relações de colaboração”, participa com os outros elementos da equipa de saúde na tomada de decisão respeitante ao cliente” e “revê a avalia os cuidados com os membros da equipa de saúde”. Assim faz sentido que a decisão quanto aos cuidados e à alta hospitalar sejam pensados e discutidos por todos os elementos intervenientes na equipa multidisciplinar, contribuindo cada um com a sua área de saber. Desta forma, “ a interdisciplinaridade é condição essencial como processo de trabalho quando se prestam cuidados continuados” (André, 2002: 44).

Assim a continuidade de cuidados, desempenhada pelos cuidados de saúde primários é crucial para garantirem a sua assistência no domicílio, através de um projeto de cuidados continuados integrados, onde o enfermeiro deve apresentar um caráter inovador, como deve permitir que o mesmo assuma cada vez mais intervenções autónomas.

Através da realização da VD, promove-se a continuidade de cuidados de excelência, ampliando ganhos para a saúde e promovendo uma correta interligação entre a rede de cuidados e de suporte à decisão dos responsáveis organizacionais e políticos, integrando equipas multiprofissionais, estabelecendo relações de singularidade e respondendo a questões de grande complexidade, no sentido de facilitar o desenvolvimento da vinculação pais/RN, da capacitação parental e comunitário. (O.E., 2007)

Assim, a UCIRN, através do Projeto de Apoio Domiciliário ao Recém-nascido Pré-termo e/ou com Necessidades Especiais, pretende formar uma equipa multidisciplinar de apoio domiciliário que se evidencie como uma alternativa eficaz para a melhoria na qualidade de vida do Recém-nascido e sua família. Este Projeto irá permitir uma melhor rentabilização dos Recursos, Físicos, Humanos e Tecnológicos, melhoria na interligação de Cuidados de Saúde Hospitalares com a Comunidade, com consequentes Ganhos em Saúde.

Deste modo, o Projeto de Apoio Domiciliário ao Recém-nascido Pré-termo e/ou com Necessidades Especiais foi nomeado de “APARECER”, visto que pretende atingir as seguintes ações: Apoiar, Prevenir, Articular, Reinsere, Encaminhar, Conhecer, Educar e Reabilitar, visando este promover, manter e recuperar o mais alto nível de saúde e de bem-estar, ou pelo menos minimizar os efeitos da doença e da incapacidade (CNSMC, 1994; CSI, 1993), com vantagens acrescidas ao permitir também ao enfermeiro avaliar as condições habitacionais suscetíveis de influenciar a manutenção da saúde da criança e da família.

A VD (Apêndice VII) favorece um seguimento direto e continuado dos cuidados prestados pelos enfermeiros e cuidadores/familiares. Permitindo a avaliação da educação para a saúde efetuada durante o internamento, de modo contínuo, dinâmico, retroalimentando-se e a partir dela, perspetivar a eficácia das

interações desenvolvidas pelos profissionais de saúde e pelos cuidados prestados no domicílio (Marinho,2003).

A OE (2011) salienta a importância da utilização dos instrumentos de partilha de informação instituídos, sendo um fator facilitador da comunicação e articulação entre os diferentes níveis de cuidados, através de: Cumprimento e promoção do despacho nº 1/91 do Diário da Republica nº 27, de 1 de Fevereiro, II Série, no que se refere ao Boletim de Saúde Infantil e Juvenil, avaliando regularmente a qualidade dos registos; Preenchimento e envio da notícia do nascimento (Circular Normativa Nº 2 DSMIA, de 8 de Fevereiro de 2002).

Para além destes instrumentos, é indispensável redigir a Carta da Alta de Enfermagem, uma vez que veicula informação relevante que permite a continuidade de cuidados. O envio da carta de alta de enfermagem não dispensa o contacto telefónico ou presencial em situações de crianças com necessidade de cuidados de saúde primários e diferenciados de qualidade, adequadamente articulados entre si, usufruirão de Cuidados Continuados cada vez mais humanizados e personalizados (Augusto *et al.*, 2005).

Porém, Augusto *et al.* (2005) salientam que, para que a articulação seja efetiva, têm que se formalizar suportes e circuito de informação, com uma linguagem comum, por todos os serviços de saúde implicados, com o intuito de facultar a continuidade de cuidados. Neste âmbito, surge como exemplo, uma das atividades realizadas, que diz respeito à elaboração da folha de registos da visita domiciliária de enfermagem (Apêndice VIII). Esta irá fazer parte integrante do processo do RNPT e/ou com NE e família contendo informações cruciais e relevantes a cada visita realizada, para conhecer a criança e família a quem se iram prestar os cuidados no domicilio, ficando com o registo da sua avaliação, posterior agendamento ou interligação com ou cuidados de saúde primários, delineação de novos objetivos e desafios propostos como promotores de cuidados antecipatórios, sustentados numa relação de parceria com aquela criança e família, que contribuam para momentos de partilha de dúvidas, angústias ou anseios e de educação para a saúde. Constituindo desta forma, um instrumento fundamental para a promoção da continuidade de cuidados de saúde primários (Luz, 2003).

De acordo com Luz (2003), a existência de informação compilada é facilitadora para a passagem do utente pediátrico e sua família para o enfermeiro de referência nos cuidados de saúde primários e que deve ser clara, efetiva e concisa. Foi neste sentido que elaborei o Cartão de Contactos da Unidade (Apêndice IX), com a compilação dos contactos mais importantes para poderem ser de fácil acesso aos cuidadores/familiares e outros profissionais de saúde ligados aos cuidados destes RNPT e/ou com NE anteriormente internados na UCIRN.

Estas atividades exigiram muito trabalho e tempo, no entanto foi compensada pela forma como foi recebida no decorrer das visitas domiciliárias e constatei o facto da extrema importância para equipa de enfermagem de cuidados domiciliários, na realização dos seus registos ao decorrer das visitas às crianças e famílias em situação de cuidados no domicílio, com o intuito de articular da forma mais correta e indo ao encontro das necessidades específicas daquela família e criança (Apêndice X).

Importa salientar que realizei reuniões com a Associação “Banco do Bebê”, por serem neste momento quem acompanha ao nível do apoio domiciliário as crianças e famílias carenciadas e ou em risco social da Unidade, providenciando-lhes respostas às suas necessidades de recursos físicos e meios de sustentabilidade no domicílio (leite, papas, fraldas, roupas, acessórios de bebê) e recursos (monitores de apneia, berços), sendo parceiros do cuidar do RNPT e/ou com NE e sua família.

- **Contribuir para a formação de pares, no sentido da melhoria da prestação de cuidados de enfermagem ao RNPT e/ou com NE e sua família**

No decorrer deste percurso de estágio, desenvolvi competências no âmbito do RNPT e/ou com NE e sua família, por forma a conseguir ajudar e apoiar estes a lidarem com esta fase de transição na vida, de forma mais saudável possível, conseguindo alcançar a satisfação das suas necessidades e levando à melhoria da qualidade de vida da criança, do jovem e família.

De acordo com segundo a OE (2003:24) o EESIP deve “contribuir para a formação e para o desenvolvimento profissional de colegas”, deste modo, ao

longo do estágio tive uma postura de formanda na elaboração da Norma do Projeto APARECER: Capacitar a Família do RNPT e/ou com NE, para a Alta Hospitalar” (Apêndice XI). Posteriormente realizei o Workshop promovido pela Associação Científica dos Enfermeiros, esclarecedora sobre o projeto, intitulado pela temática “A Criança com Necessidades Especiais: Importância dos Cuidados em Parceria” (Apêndice XII), onde foi partilhada com a equipa multidisciplinar a informação sobre a implementação deste programa de enfermagem, no âmbito dos cuidados domiciliários, a sua missão, os seus objetivos e as suas finalidades, por forma a dinamizar a capacitação da família do RNPT e/ou com NE, para a alta hospitalar. De acordo com a avaliação final realizada, posso afirmar que esta foi bem-sucedida e foi ao encontro com as necessidades formativas dos elementos da equipa de enfermagem da Unidade. Deste modo, desenvolvi competências de formação de pares, dado que foi formadora e condutora de conhecimentos facilitadores de aprendizagens em contexto profissional. Através da partilha destes momentos reflexivos sobre a prática, procuram-se estratégias promotoras da maximização e da qualidade dos cuidados de enfermagem que são prestados a estas crianças e famílias.

O EESIP ostenta um papel formador, ou seja, potenciador de ajuda entre profissionais nos seus processos de aprendizagem, com base num percurso dinâmico, vocacionado para o desenvolvimento pessoal e profissional, no qual cada um adquire saberes e competências, com base na sua autonomia e adaptabilidade (Galhanas, 1997).

Através da realização deste objetivo, pode desenvolver competências ao nível da comunicação, através de um discurso fundamentado, com base em diversas perspetivas, assente nas implicações da investigação na prática baseada na evidência; promover a investigação e a formação em serviço na área de especialização. Bem como, comunicar os resultados da sua prática clínica e da investigação aplicada para público alvo especializado.

- **Capacitar a Família do RNPT e/ou com NE para a alta hospitalar**

No âmbito da tomada de decisão dos cuidados de enfermagem pediátricos, a esperança surge como um aspeto vital enfatizada na relação terapêutica estabelecida. Fortalece as defesas psicológicas e fisiológicas em situações de

vivência de doença crónica, ou nas necessidades especiais de um filho, sendo definida como” uma emoção (...) confiança nos outros e no futuro (...) expressão de razões para viver (...) paz interior, otimismo, associação ao traçar de objetivos e mobilização de energias” (Charepe, 2004). A pertinência da citada intervenção emerge da constatação quotidiana das necessidades dos pais ante as adversidades que enfrentam, como no caso concreto do nascimento de um RNPT e/ou com NE, devendo determinar-se como boa prática o diagnóstico e a avaliação da eficácia das respostas de enfermagem, nomeadamente ao nível do suporte emocional, formativo e instrumental que lhes é ministrado ao longo do circuito de atendimento (Magão, 2000).

Nestes RNPT e/ou com NE, a esperança é valorizada como necessária, numa situação vivencial de *stress*, *coping* e adaptação em contexto de incerteza relativamente à situação do filho – incerteza inerente ao futuro (Pires, 2006). No âmbito das competências em domínios da prestação de cuidados e da responsabilidade profissional, a equipa de enfermagem assume um papel autónomo na promoção de recursos como a crença, a espiritualidade, o sentido da vida, o apoiar familiar, a rede de suporte comunitário, a entreaajuda e a esperança, sendo todos estes promotores dos interesses da criança e família (Charepe,2006).

Assim espera-se que o enfermeiro preste cuidados envolvendo os pais, prepare a autonomia destes e reforce a articulação com os recursos disponíveis na comunidade. A abertura ao outro, o conhecimento das suas potencialidades e limitações, bem como a criação de um ambiente de apoio, são sinónimos da plenitude desta intervenção. Alguns autores favorecedores da criação deste ambiente são: o conforto, a intimidade a segurança e o ambiente limpo- estético – arte, musica, poesia e literatura. Deve-se apostar nas práticas de reflexão em equipa, sobretudo em situações de confronto com a esperança não demonstrada, podendo estas servir de plataforma à mudança perante uma intervenção cuja finalidade não é a cura, mas a abordagem global e holística do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual. Seguindo estas premissas poder-se-ia quase afirmar que a citada intervenção é influenciada pelo relacionamento interpessoal, qualidade de presença, expressão de expetativas

positivas e confiança na capacidade que os pais têm para ultrapassar as dificuldades (Charepe,2006).

Foi neste sentido que criei o “Cartão da unidade” e o endereço eletrónico da unidade intitulado por “Pais em Rede”, com o intuito de promover grupos de ajuda mútua, mediados por um profissional de saúde, permitindo a valorização dos pais e da ligação pais-filho, num momento em que tem mais dificuldades em cuidar do seu filho, não tendo controlo sobre a situação, contribuindo para um processo de aprendizagem e reconhecimento das suas próprias necessidades e do RNPT e/ou com NE. Estes grupos de apoio são promotores de estratégias de adaptação, onde os pais podem expressar as suas inquietudes, anseios, dúvidas e sentem-se apoiados (Paúl & Fonseca, 2001, citados por Charepe, 2006). Tendo sempre estabelecido um ambiente de tranquilidade e de confiança (Oliveira, 2008).

A interação entre o RN e família implica a criação de um ambiente seguro, o reconhecimento das competências dos pais como principais cuidadores, o estabelecimento da relação terapêutica, o envolvimento negociado com os pais nos cuidados, a avaliação da autonomia dos pais, a comunicação e informação, o ensino, o incentivo, o apoio, a implicação no processo de cuidar, o reforço do poder de decisão, o conforto e a segurança (Petronilho, 2007).

O Plano Individual de Cuidados, deve ter em conta o estágio de desenvolvimento do RN, a situação de vulnerabilidade, a necessidade de cuidados especiais, a dependência de tecnologia, o contexto social e emocional dos pais, a capacidade e expectativas destes para assumirem a responsabilidade pelos cuidados, entre outros fatores, influenciam o planeamento da alta e as atividades a desenvolver, nomeadamente no que concerne ao conhecimento antecipado das necessidades após a alta, aos recursos disponíveis e à necessária organização e coordenação (Alarcão, 2003).

A preparação para a alta resulta de um processo contínuo de adaptação do RN e família a um novo contexto e implica uma negociação sistemática e adaptada às necessidades, ao seu grau de diferenciação e dependência de cuidados em cada etapa do ciclo de vital, respondendo com intervenções apropriadas que visam o bem-estar, a autonomia e qualidade de vida do RN. Onde a avaliação é

efetuada momento a momento, condicionando a intervenção de enfermagem a ser desenvolvida, para que a preparação seja concretizada dando resposta aos problemas identificados nas famílias (Lemos, 2003). Antes da ida para o domicílio deverá ser valorizada a automatização dos pais, para que a estadia em casa e a reorganização familiar se processem de uma forma segura, com um acompanhamento que vá sendo validado pelos interlocutores que mantiveram o contacto, ou definida como uma “sequência, no tempo e nos sistemas de saúde e de segurança social, das interações integradas de saúde e de apoio social” (D:L: nº 101/2006, art. 3º, alínea d).

Sendo a aceitação e o respeito pela criança e família os elementos básicos no processo de delegação de poderes de decisão, autonomia e participação nos cuidados. Assim como, a utilização de métodos de trabalho que assegurem a participação da família são os recomendados, como favorecedores de um planeamento coordenado da alta, como o método de enfermeiro de referência e o método de gestão de casos (Costa, 2004).

Na fase pré alta os RN`s encontram-se a adquirir competências ao nível da autonomia alimentar e do ganho ponderal de peso. Nesta fase, a relação do enfermeiro com os pais passa para uma presença subtil, em que o enfermeiro assume apenas o papel facilitador de suporte (Reis *et.al.*, 2010). Nesta fase, os enfermeiros estabelecem uma relação de parceria com os pais, em que estes assumem a responsabilidade pelos cuidados ao RN (Fegran, Fagermoen e Helshth, 2008), que se centram nos cuidados básicos a ter com o RN no domicílio.

Tal como abordado no enquadramento teórico, embora o momento da alta seja um momento de felicidade para os pais, é um momento assustador e que provoca ansiedade (Sneath, 2009). A prestação de cuidados centrados na família aliada a um programa estruturado de preparação para a alta são fulcrais para capacitar os pais e facilitar a transição para o domicílio.

Considero que esta atividade foi muito positiva, tendo atingido o objetivo a que me propus, já que com este projeto será brevemente dinamizado e colocado em prática, facilitando a transição para o domicílio aos pais dos RN`s internados na UCIRN. Desta forma, desenvolvi competências para comunicar aspetos

complexos, tanto a enfermeiros, através da apresentação do projeto, como ao público em geral, dada a importância da implementação do mesmo. Demonstrei também zelar pelos cuidados prestados na minha área da saúde infantil e pediátrica, dado que a utilização deste projeto de formação irá facilitar a relação de parceria entre os pais dos RN`s e os enfermeiros da UCIRN, prática central na prestação de cuidados centrados na família e na capacitação parental. Considero ainda que demonstrei capacidade para trabalhar, de forma adequada, na equipa interdisciplinar, através do envolvimento dos enfermeiros da equipa no processo de implementação do projeto.

Com estes objetivos desenvolvi uma vez mais competências correspondentes à unidade “Implementa e gere, em parceria, um plano de saúde promotor da parentalidade (...)” (OE, 2011, p.3), através da utilização de técnicas apropriadas de comunicação, a utilização de estratégias motivadoras para a assunção de papéis dos pais, bem como proporcionando, indiretamente, conhecimento e aprendizagem de habilidades especializadas, facilitando o desenvolvimento de competências para a gestão específica dos processos de saúde/doença. As atividades desenvolvidas permitiram também a aquisição de competências para cuidar da criança e família nas situações de especial complexidade, e na promoção do crescimento e desenvolvimento infantil, bem como promoção da parentalidade no caso do RN pré-termo e/ou com necessidades especiais (OE, 2011).

Os serviços de saúde devem estar acessíveis a todos os cidadãos, de forma a prestar em tempo útil, os cuidados técnicos e científicos que assegurem a melhoria da condição do doente e uma resposta eficiente, suscetível de proporcionar o necessário acompanhamento até ao seu completo restabelecimento. Para isso, as diferentes unidades de saúde têm de se coordenar, de forma a evitar quebras na prestação de cuidados, (Escoval *et al*, 2010). Em síntese e a par do meu contexto profissional, a Unidade de Neonatologia, devido ao seu carácter imprevisível e emotivo, possibilitou-me demonstrar capacidade de reagir perante situações imprevistas e complexas, “ser competente é cada vez mais ser capaz de gerir situações complexas e instáveis” (Le Boterf, 2005:18).

3.REFLEXÃO FINAL

A elaboração de um projeto de intervenção de enfermagem em SIP contribuiu para a melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem. Parte de cada um, da sua experiência, da identificação das suas necessidades e a sua concretização deu-se ao longo do percurso formativo de estágio.

Quer este percurso, quer a elaboração deste relatório espalham um desafio na capacidade de pesquisa, no desenvolvimento de conhecimentos e na aquisição de competências. A passagem em vários locais de estágio de assistência à criança e sua família permitiu-me consolidar conhecimentos, apreender diferentes abordagens no cuidar da criança e dos pais, mas também transpor saberes já adquiridos da prática clínica quotidiana para a nova realidade.

Na sociedade atual, em constante evolução, os cuidados de saúde assumem uma relevância cada vez maior, quer a nível técnico e científico, quer pela crescente exigência da qualidade e informação por parte da população em geral. O cuidar em enfermagem SIP tem acompanhado essa corrente de evolução, assumindo uma perspetiva holística da criança, onde se valoriza o papel dos pais nas decisões, nas responsabilidades e no cuidado dos seus filhos (Vieira,2006).

A formação através da metodologia de projeto apela à necessidade do enfermeiro traçar objetivos e surge como resposta possível à necessidade de desenvolvimento de competências, as quais permitem enfrentar os desafios de um meio em constante mutação, assumindo nele um papel dinâmico. Verifica-se assim, a necessidade de cuidados mais adaptados à unicidade humana, que reconheça nos pais, o direito de participar ativamente na implementação de estratégias relativas à saúde (Pereira, 2010).

Prestei cuidados de enfermagem, valorizando todos os intervenientes, perspetivando os acontecimentos como únicos, atendendo aos recursos disponíveis e à realidade familiar, socioeconómica, cultural, espiritual e de saúde da criança e da sua família. A capacidade de liderança, de comunicação, de relacionamento interpessoal, a aceitação da crítica foram aspetos que pautaram o meu desempenho, a minha motivação e o meu empenho, que permitiram a

minha evolução. Eu própria vivenciei uma transição, mobilizei recursos e cresci pessoal e profissionalmente. E, é nesta premissa que pretendo continuar a crescer, pois o desenvolvimento profissional é uma transição inacabada, tal como a transição para a parentalidade.

O EESIP tem um papel primordial nos cuidados antecipatórios, na preparação para a mudança de papéis e na adaptação aos mesmos, prevenindo os efeitos adversos das transições nesta fase da vida da criança e família (Lopes, 2007). A educação para a saúde, os cuidados antecipatórios e a capacitação dos pais devem guiar a nossa prática, no âmbito das competências parentais, da família no cuidado à criança e da comunidade, permitindo assim alcançar os objetivos delineados (*Ibid*). Um dos desafios futuros passa pela consciência e desenvolvimento do saber e de competências próprias; pela valorização das intervenções autónomas baseadas na evidência, na investigação; e pelo reconhecimento das competências adquiridas.

Prevejo-me num futuro próximo, numa dinâmica de permanente desenvolvimento profissional dar continuidade aos projetos iniciados em contexto de estágio, mobilizando os saberes, as experiências e as competências resultante deste percurso académico. Dando ênfase à proposta de Programa de Intervenção em Enfermagem na promoção de competências parentais, de forma a poder prestar cuidados especializados de enfermagem à criança e sua família. E, no futuro, apostar na investigação, de modo a avaliar de forma sistemática se as intervenções no âmbito deste programa promoveram o alcance de um potencial máximo de bem-estar, segurança e autonomia dos pais e das crianças que dele foram alvo, facilitando assim, o processo de Transição para a Parentalidade.

Em suma, foi um percurso inovador e estimulante que proporcionou inúmeras mudanças ao nível de valores, sentimentos, conhecimentos, habilidades, com conseqüente crescimento, transformação e evolução como pessoa e futura enfermeira especialista em Saúde Infantil e Pediátrica. Na relação que estabeleci com a criança, com o jovem e família existiu “ (...) sempre um dar e receber, uma reciprocidade de afetação que se anuncia continuamente como experiência humana e significativa para ambas as pessoas envolvidas” (VIEIRA 2009, p. 88).

4 – PERSPECTIVAS FUTURAS

Torna-se imprescindível investir na utilização de critérios de qualidade que permitam avaliar a implementação de mudanças nas práticas de cuidados, de estratégias promotoras de competências parentais, através da capacitação dos pais no cuidar do seu Recém-nascido Pré-termo e/ou com necessidades especiais, sustentada no Modelo de Parceria de Cuidados. Pretendendo futuramente:

- Garantir a articulação e a partilha de informação, onde sugiro o planeamento, execução e avaliação comum das estratégias de formação e ação que visem o fortalecimento das redes de suporte social entre distintos contextos de intervenção, bem como a expansão da identificação de enfermeiros figuras de referência ao Recém-nascido Pré-termo e/ou com necessidades especiais e sua família, de modo a serem referência nos locais onde desempenham funções durante o acompanhamento destes no circuito de atendimento;
- Permanecera trabalhar nesta área realizando um estudo sobre os reais ganhos em saúde da realização da VD aos RNPT e/ou com NE e suas famílias, com um possível financiamento por parte da Associação Científica dos Enfermeiros;

5- REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ALARCÃO, I. & TAVARES, J. (2003) – **Supervisão da Prática Pedagógica. Uma Perspetiva de Desenvolvimento e Aprendizagem.** 2ª Ed. Coimbra: Almedina.
- ALEGRE, C. (2006) – Entrevista à Enf.^a Conceição Alegre, Presidente da Comissão de Especialidades em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. **Revista Ordem dos Enfermeiros.** Nº 22. 4-7.
- ALMEIDA, M.L., *et al* (2006); - **O Ser Mãe de uma Criança com Doença Crónica: realizando cuidados complexos.** Esc. Anna Nery R. Enfermagem 10 (1). 36-46.
- ANDRÉ, C. (2002) – Cuidados Continuados um Modelo de Intervenção na Comunidade. **Revista Sinais Vitais.** Nº44. 40-44.
- BALDIN, P., NOGUEIRA, P. (2008) – Fatores de risco para mortalidade infantil pós neonatal. **Revista Paul Pediátrica.** São Paulo. Vol.26, nº2. 56-160.
- BARROS, L. (2003) – **Psicologia Pediátrica: perspectiva desenvolvimentista.** 2ªEd. Lisboa: Climepsi Editores.
- BATALHA, L. M. C. (2000) – Implementação das visitas domiciliárias em saúde materno-infantil. **Revista Nursing.** nº 143. 21-23.
- BENNER, Patrícia (2001) – **De iniciado a perito: Excelência e poder na prática clínica.** Coimbra: Quarteto. 294 p. ISBN 971-8535-97-X.
- BENJUMEA, A.; GARCIA, E.; GROVE, J.; MALDONADO, J.; ARQUEZA, C.; LAX, J. (2000) – Alta precoce de recém nascidos de baixo peso com control domiciliário. **Vox Paediatrica. Sevilha.** 44-49.
- BOWLBY, Jonh (1984) – **Apego e Perda.** Vol. 1 – Apego. 1ª ed. São Paulo: Livraria Martins Fontes, p 421.
- BRAZELTON, T. B. (1988) – **O desenvolvimento do apego: uma família em formação.** Porto Alegre: Artes Médicas.
- BRAZELTON, T. B. (1995) – **Tornar-se família com o bebé XXI. In Bebê XXI: a criança e a família na viragem do século.** Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian. ISBN972-31-0664-7.
- CAMPBELL, M. (1988) – Crianças com necessidades de cuidados contínuos de saúde. **Revista Nursing.** nº 1. 17 - 21.

- CASEY, Anne (1993) – Development and Use of Partnership Model of Nursing Care. **Advances in Child Health Nursing**. London: Scutari.
- Casey, A., & MOBBS, S. (1998) – Partnership in practice. **Nursing Times**. nº 84. 67-68.
- CASTRO, C., *et al* (2002) – Saber escutar para saber cuidar. **Revista Nursing**. Nº 162. 20- 23.
- CASTRO, E. K. & PICCININI, C. A. (2002) – Implicações da doença orgânica crónica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. **Psicologia: Reflexão e Crítica**. Nº 15 (3). 625-635.
- CHAFARIZ, A., BARRADAS, A. & RIBEIRO, I. (2001) – Reações à doença crónica da família e criança até à idade escolar. **Revista Sinais Vitais**. Nº35. 41-45.
- CHAPADOS, C. [et al.] (2002) - Perceptions of parents' participation in the care of their child undergoing day surgery: Pilot-study. **Comprehensive Pediatric Nursing**. nº 25. 59-70.
- CHAREPE, Z. B. (2004) – Integração dos pais nos cuidados à criança com doença crónica. **Revista Nursing**. nº 191. 6-11.
- COLLIÉRE, M. F. (1999) – **Promover a Vida**. Lisboa: Lidel – Edições Técnicas e Sindicato dos Enfermeiros Portugueses.
- CONCELHO INTERNACIONAL DE ENFERMEIRAS [ICN] (2005). **Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPEIICNP)** Versão Beta 2. 3ª Ed. Genebra: ICN.
- COUTO, Fabiane; PRAÇA, Neide – Preparo dos pais de RN para a alta hospitalar: uma revisão bibliográfica. **Revista de Enfermagem**. São Paulo. 13:4 (2009) 886-891. <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/1277/127712744027.pdf> 02-10-2014.
- DAMIÃO, E. B. C. & ÂNGELO, M. (2001) – A experiência da família ao conviver com a doença crónica da criança. **Rev.Esc.Enf.USP**. nº 35 (1). 66-71.
- DECRETO-LEI nº104/98. **DR. I Série – A**. 93 de 1998-04-21.
- DECRETO-LEI nº 101/06 – Rede Nacional de Cuidados Integrados. **DR. I Série – A**. 109 de 2006-06-06-
- DECRETO-LEI nº 21/81 – Acompanhamento de crianças hospitalizadas. **DR. I Série – A**. 189 de 1981-08-19.

- Decreto-Lei nº 101/2006. **D.R. I SÉRIE-A.** 109 (2006-06-06) 3856-3865.
- DECRETO-LEI nº 28/2009 de 2009-10-06.
- DECRETO-LEI nº 161/96. Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros (REPE). **DR.I. Série – A.** 205 de 1996-09-04.
- DESPECHO CONJUNTO nº407/98. **DR. II. Série.** 128 de 1998-06-18.
- DIAS, C.; COSTA D. & GARRIDO, I. (2002) – Acompanhamento da criança hospitalizada. **Enfermagem Oncológica.** nº 21. 40-44
- DIOGO, P. (2000) – **Necessidades de Apoio dos familiares que acompanham a Criança com Doença Crónica no Internamento.** Trabalho de Investigação no âmbito do 2º CESE em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiatria. Lisboa: Escola Superior de Enfermagem de Maria Fernanda Resende. 278p.
- DIREÇÃO-GERAL DE SAÚDE [DGS] (2004) – **Plano Nacional de Saúde 2004-2010 – Prioridades (Vol. I).** Lisboa: DGS.
- DIREÇÃO-GERAL DE SAÚDE [DGS] (2004) – **Plano Nacional de Saúde 2004-2010 – Orientações Estratégicas (Vol. II).** Lisboa: DGS.
- DIREÇÃO-GERAL DE SAÚDE [DGS] (2005) – **Divisão de Saúde Materna, Infantil E dos Adolescentes. Saúde Infantil e Juvenil: Programa Tipo de Atuação – Orientações Técnicas.** 2ª Ed. Lisboa: DGS.
- FEGRAN, L., HELSETH, S. (2009) - The parent–nurse relationship in the neonatal intensive care unit context – closeness and emotional involvement. **Scandinavian Journal of Caring Sciences.** nº 23. 667–673.
- FELGUEIRAS, I. (1997) – Modelos de intervenção precoce em crianças com necessidades educativas especiais. **Cadernos do CEACF.** 13-14, 23-28.
- FELECÌSSIMO; A. R. & SEQUEIRA, P. M. D. (2007) – A Família como Unidade de Intervenção em Enfermagem. *Revista Sinais Vitais.* Nº 71. 31-34.
- RERREIRA, M. M., COSTA, M. G.
- FRANCK, L. S. & CALLERY, P. (2004) – Re-thinking family-centered care across the continuum of children`s healthcare. **Child: Care, Health & Development.** nº 30 (3). 265-277.
- FIGUEIREDO, B. [et al] (2005) – Envolvimento emocional inicial dos pais com o bebé. **Ata Pediátrica Portuguesa.** volº 36, nº 2/3. 121-131. ISSN 0301-147X.

- GARRIDO, A. F. S. & SIMÕES, J. F.. F. L. (2007) – Supervisão de alunos em EC. Uma Reflexão. Revista Nursing [on line]. Disponível em: www.forumenfermagem.org/.
- INSTITUTO DE APOIO À CRIANÇA [IAC] (2000) – **Carta da criança hospitalizada**. Lisboa: IAC.
- Jorge, A. M. (2004) – **Família e hospitalização da criança: (Re)pensar o cuidar em enfermagem**. Loures: Lusociência.
- KLAUS, M. H., KENNEL, P, H. (2000) - **Vínculo: construindo as bases para um apego seguro e para a independência**. Porto Alegre: Artmed.
- KLAUS, M. H., KENNEL, P. H. (2001). **Seu surpreendente recém-nascido**. Porto Alegre: Artmed;
- KIEHL, E. M., WHITE, M. A. (2003) – Maternal adaptation during childbearing in Norway, Sweden and the United States. **Scandinavian Journal Caring Science**. nº 17. 96–103.
- LAM J., SPENCE, K., HALLIDAY,R. (2007) - Parents' perception of nursing support in the neonatal intensive care unit (NICU). **NEONATAL, PAEDIATRIC AND CHILD HEALTH NURSING**. vol.10, nº3, p. 19-25.
- LE BOTERF, G. (2005) – **Construir as Competências Individuais e Coletivas**. Alfragide: Edições ASA.
- LOPES, M. J. (2006) - **A relação enfermeiro-doente como intervenção terapêutica: proposta de uma teoria de médio alcance**. Coimbra. Formasau;
- HOCKENBERRY, M. J., WILSON, D. & WINKELSTEIN, M. L. (2014) – **Wong Fundamentos de Enfermagem Pediátrica 8ª Ed**. Rio de Janeiro: Elsevier.
- HUGHES, M. (2007) – Parents and Nurses attitudes to family-centred care: an Irish perspective. **Journal of Clinical Nursing**. 16. 2341-2348.
- MADEIRA, L. (2010) – **Alta hospitalar da criança: implicações para a enfermagem**. USP. 1-7. <http://www.fsp.usp.br/MADEIRA.HTM> 10-10-2014.
- MAGÃO, M. T. G. (2000) – **A esperança nos pais de crianças com cancro. Uma análise fenomenológica interpretativa da relação com profissionais de saúde**. Tese de Mestrado em Psicologia da Saúde. p. 68-110- Lisboa: ISPA.
- MALHEIRO; I. e Cepêda, T. (2006) – **A criança com doença crónica – considerações sobre o atendimento**. In Santos, L. (2006). **Acolhimento e**

- estadia da criança e do jovem no hospital.** Lisboa. Instituto de Apoio à Criança 62-65.
- MANO, Maria João (2002) – **Cuidados em parceria às crianças hospitalizadas – predisposição dos enfermeiros e dos pais.** Coimbra. ISSN 0874-0283.8. 53-61.
 - Martins, M. M. S. (2003) – A Família, um suporte ao Cuidar. **Revista Sinais Vitais.** 50. 52-56.
 - MARINHEIRO, P. (2002) – **Enfermagem de Ligação.** Coimbra: quarteto Editora.
 - MARTINS, A. *et al.* (1998) – Contextos e Práticas da doença crónica grave/terminal. **Revista Informar.** IV (13), 4-8.
 - MELEIS, A., & TRANGENSTEIN, P. (1994) – Facilitating transitions: redefinition of the nursing mission. **Nursing Outlook.**
 - MELEIS, Afaf [et al] (2000) – Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. **Advances in Nursing Science.** vol.23, nº1.12-28.
 - MELEIS, A. (2005) – **Theoretical Nursing: Development and Progress.** 3ª Ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
 - MELEIS, A. (2010) – **Transitions Theory: Middle Rang and Situation Specific Theories in Nursing Research and Practice.** New York: Springer Publishing.
 - NEVES, C. A. B. (2001) – A criança com doença crónica e os seus pais. **Revista Nursing.** nº153. 18-22.
 - OLIVEIRA, L. *et al.* (2008) – Uso de fatores terapêuticos para avaliação de resultados em grupos de suporte. **Ata Paulista de Enfermagem.** 21. (3). 432-438.
 - ORDEM DOS ENFERMEIROS [OE] (2001) – **Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem.** Acedido em: 26/10/2014. Disponível em: <http://www.ordemenfermeiros.pt/publicações/Documentos/PadroesdeCuidadosEnfermagem.pdf>.
 - ORDEM DOS ENFERMEIROS [OE] (2003) – **Divulgar: Competências do Enfermeiro de Cuidados Gerais.** Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
 - ORDEM DOS ENFERMEIROS [OE] (2004) – **Comissão de Especialidade em Enfermagem Comunitária da Ordem dos Enfermeiros Rede de**

Cuidados de Saúde Primários: Modelo de Gestão dos Centros de Saúde.

Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.

- ORDEM DOS ENFERMEIROS [OE] (2009) – **Modelo de Desenvolvimento Profissional: Sistema de Individualização das Especialidades Clínicas em Enfermagem.**
- ORDEM DOS ENFERMEIROS [OE] (2011) – Guias Orientadores de Boa Prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. Cadernos OE. Vol. 1 nº 3. Série I.
- ORDEM DOS ENFERMEIROS [OE] (2011) – Guias Orientadores de Boa Prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. Cadernos OE. Vol. 3 nº 3. Série I.
- PALMINHA, J., Lemos, L. & CORDEIRO, M. (1997) – Cuidados de saúde prestados às crianças portuguesas: passado, presente e novos desafios. **Ata Médica Portuguesa.** nº 10. 119-125.
- PEREIRA, F. J. M. (2002) – Cuidados continuados um desafio dos cuidados de saúde primários. **Geriatrics.** nº15. (146), 33-40.
- PETRONILHO, F. A. S. (2007) – **Preparação do Regresso a Casa.** Coimbra: Formasau – Formação e Saúde, Lda.
- PINTO, C. & FIGUEIREDO, M. C. (1995) – Cuidar da criança doente. **Revista Nursing** nº 95 15-16.
- PIRES, A. P. M. (2006) – O lugar da esperança na aprendizagem do cuidado de enfermagem. 1ª Ed. Lusociência.
- QUEIROZ, A. M. C. A. (1998) – A Visita Domiciliária como forma de intervenção em saúde materno-infantil: Ação do Enfermeiro de Cuidados de Saúde Primários. **Revista Sinais Vitais,** nº 19. 13-15.
- QUINTELA; A. J. (2002) – Cuidados Continuados – Uma nova relação social com a saúde das pessoas. **Pré-Textos.** nº 9. 4-5.
- RELVAS, A.P. (2006) – **O Ciclo Vital da Família: Perspetiva sistémica.** 3 Ed. Porto: Edições Afrontamento.
- REGULAMENTO (2014) Interno do Agrupamento de Centros de Saúde Sesimbra/Seixal.
- ROCHA, G., Proença, E., Fernandes, P., Matos, A. & Costa, T. (2007) - Analgesia e sedação. Consensos Nacionais em Neonatologia. Coimbra: **Secção de Neonatologia da Sociedade Portuguesa de Pediatria,** 45-51.

- SANTOS, M. M. C. C. (2001/2002) – Intervenção psicológica com pais de crianças com doença crónica – Abordagem construtiva desenvolvimentista. **Caderno de Consulta Psicológica**. 17/18. 45-57.
- SANTOS, José Manuel Oliveira (2002) - **Parceria nos Cuidados: uma metodologia do trabalho centrado no doente**. Porto: Edições Universidade Fernando Pessoa. ISBN 9789728184834.
- SILVA, Abel P. (2007) – Enfermagem Avançada: Um sentido para o desenvolvimento da profissão e da disciplina. **Servir**. Lisboa .ISSN 0871-2379. nº 55: 1-2 11-19.
- SILVA, M. D. S. O. (2009) – **Educar para o autocuidado num serviço hospitalar**. Dissertação de Mestrado em Ciências da Enfermagem ICBAS. Acedido em [http:// repositório-aberto.up.pt](http://repositório-aberto.up.pt).
- VIEIRA, C., MELLO, D., OLIVEIRA, B. (2008) – O seguimento do prematuro e baixo peso ao nascer egresso da terapia intensiva neonatal na família: uma revisão de literatura. **Brazilian Journal of Nursing**. 7:3. 1-10. http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S010407072009000100009&script=sci_arttext&tlng=en 2014-10-02.
- VITOR, A., LOPES, M., ARAUJO, T. (2010) – Teoria do deficit de autocuidado: análise da sua importância e aplicabilidade na prática de enfermagem. **Revista Esc Anna Nery**. Fortaleza. 14: 3. 611-61.
- WOOD L. *et al* (2009) – A Multi-Method Assessment of Satisfaction with services in the Medical Home by Parents of Children and Youth with special Health Care Needs (CYSHCN). **Matern Child Health J**. 13. 5-17.

6. Apêndices



Apêndice I

Autodiagnóstico de Competências Profissionais

Apêndice I – Desenvolvimento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista

A - DOMÍNIO DA RESPONSABILIDADE PROFISSIONAL, ÉTICA E LEGAL - Competência - A1. DESENVOLVE UMA PRÁTICA PROFISSIONAL E ÉTICA NO SEU CAMPO DE INTERVENÇÃO.

Descritivo: Demonstra um exercício seguro, profissional e ético, utilizando habilidades de tomada de decisão ética e deontológica. A competência assenta num corpo de conhecimento no domínio ético-deontológico, na avaliação sistemática das melhores práticas e nas preferências do cliente.

Unidades de competência Critérios de avaliação	Evidências do Exercício Profissional	Nível de Competência Percecionado
<p>A1.1. Demonstra tomada de decisão ética numa variedade de situações da prática especializada</p> <p>A1.1.1. As estratégias de resolução de problemas são desenvolvidas em parceria com o cliente.</p> <p>A1.1.2 O juízo baseado no conhecimento e experiência está refletido na tomada de decisão.</p> <p>A1.1.3. A autonomia de julgamento fundamentado reflete-se na tomada de decisão em situações da prática clínica.</p> <p>A1.1.4. Participa na construção da tomada de decisão em equipa.</p> <p>A1.1.5. As respostas mais apropriadas são identificadas a partir de um amplo leque de opções.</p> <p>A1.2. Suporta a decisão em princípios, valores e normas deontológicas.</p> <p>A1.2.1. As situações são avaliadas usando técnicas de tomada de decisão.</p> <p>A1.2.2 As decisões são guiadas pelo Código Deontológico.</p> <p>A1.2.3 Incorpora elementos de enquadramento jurídico no julgamento de enfermagem.</p> <p>A1.2.4 Promove o exercício profissional de acordo com o Código Deontológico, na equipa de Enfermagem onde está inserido.</p>	<p>Ao longo da minha experiencia profissional as estratégias de resolução de problemas sempre foram adaptadas às necessidades do e com o cliente, sendo o juízo baseado no conhecimento, na experiência e na construção de uma tomada de decisão em equipa.</p> <p>Contudo, há uma necessidade de saber sobre temática emanada neste projeto, de desenvolver a autonomia de julgamento e de identificar as respostas mais adequadas e apropriadas na resolução de problemas identificados pelo cliente, no sentido de tomar a decisão ética mais correta.</p> <p>Paralelamente à unidade de competência anterior, na minha opinião, esta está diretamente interrelacionada, a tomada de decisão deverá assentar sempre em princípios, valores e normas deontológicas, que sempre estiveram e estarão patentes na minha prática de cuidados diariamente. O código deontológico indica-nos este conjunto de princípios e normas a seguir, sem os quais a nossa tomada de decisão adquirida um juízo subjetivo. Considero que sempre promovi e futuramente procurarei continuar a promover o exercício</p>	<p>Aprofundamento dos conceitos/teorias e princípios 1_____2_____3_____4</p> <p>Conhecimentos dos processos de tomada de decisão neste âmbito 1_____2_____3_____4</p> <p>Mobilização da situação clínica 1_____2_____3_____4</p> <p>Análise das situações e integração como conhecimento (científico e experiência) 1_____2_____3_____4</p> <p>Aprofundamento dos conceitos/teorias e princípios 1_____2_____3_____4</p> <p>Conhecimentos dos processos de tomada de decisão neste âmbito 1_____2_____3_____4</p> <p>Mobilização da situação clínica 1_____2_____3_____4</p> <p>Análise das situações e integração como conhecimento (científico e experiência) 1_____2_____3_____4</p>

	profissional de acordo com o código deontológico, na equipa de enfermagem onde exerço funções.	
<p>A1.3. Lidera de forma efetiva os processos de tomada de decisão ética de maior complexidade na sua área de especialidade.</p> <p>A1.3.1. Desempenha o papel de consultor quando os cuidados requerem um nível de competência correspondente à sua área de especialidade.</p> <p>A1.3.2. Reconhece a sua competência na área da sua especialidade.</p> <p>A1.3.3. Toma a iniciativa de conduzir os processos de tomada de decisão.</p> <p>A1.3.4. Recolhe contributos e suscita a análise dos fundamentos das decisões.</p>	<p>Desde 2013 coordeno equipas de enfermagem desempenhando funções de chefe de equipa, durante este período desempenhei o papel de consultora quando os cuidados requerem um nível de maior competência na tomada de decisão, salientado o reconhecimento dos outros elementos da equipa da minha competência, uma vez que me consultam neste sentido. Considero-me uma perita nesta área de competência, pois face à minha experiência sou um dos elementos no âmbito da saúde infantil e pediatria com maior capacidade de análise crítica no fundamento da tomada de decisão, liderando assim de forma efetiva os processos de decisão ética de maior complexidade.</p>	<p>Aprofundamento dos conceitos/teorias e princípios 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4</p> <p>Conhecimentos dos processos de tomada de decisão neste âmbito 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4</p> <p>Mobilização da situação clínica 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4</p> <p>Análise das situações e integração como conhecimento (científico e experiência) 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4</p>
<p>A1.4. Avalia o processo e os resultados da tomada de decisão</p> <p>A1.4.1. Afere os resultados das tomadas de decisão com o processo e a ponderação realizada.</p> <p>A1.4.2 Os resultados são avaliados e partilhados para promover o desenvolvimento da prática especializada.</p>	<p>Num processo de tomada de decisão a forma como se pode determinar que o processo decorreu de forma adequada, indo de encontro às necessidades e problemas, é através da avaliação do processo e claro dos resultados.</p> <p>Assim, é necessário neste processo, como em tantos outros aferir os resultados e analisar sobre os resultados, divulgando-os, pois só assim poderá contribuir para o crescimento profissional e pessoa da equipa.</p>	<p>Aprofundamento dos conceitos/teorias e princípios 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4</p> <p>Conhecimentos dos processos de tomada de decisão neste âmbito 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4</p> <p>Mobilização da situação clínica 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4</p> <p>Análise das situações e integração como conhecimento (científico e experiência) 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4</p>

A2. PROMOVE PRÁTICAS DE CUIDADOS QUE RESPEITAM OS DIREITOS HUMANOS E AS RESPONSABILIDADES PROFISSIONAIS.

Descritivo: Demonstra uma prática que respeita os direitos humanos, analisa e interpreta em situação específica de cuidados especializados, assumindo a responsabilidade de gerir situações potencialmente comprometedoras para os clientes.

Unidades de competência Critérios de avaliação	Evidências do Exercício Profissional	Nível de Competência Percecionado
<p>A2.1. Promove a proteção dos direitos humanos</p> <p>A2.1.1 Assume a defesa dos Direitos Humanos, tal como descrito no Código Deontológico, relevando os relativos à sua área de especialidade.</p> <p>A2.1.2 Promove o respeito pelo direito dos clientes no acesso à informação, na equipa de Enfermagem onde está inserido.</p> <p>A2.1.3 Promove a confidencialidade e a segurança da informação escrita e oral adquirida enquanto profissional, na equipa de Enfermagem onde está inserido.</p> <p>A2.1.4 Promove o respeito do cliente à privacidade, na equipa de Enfermagem onde está inserido.</p> <p>A2.1.5 Promove o respeito do cliente à escolha e à autodeterminação no âmbito dos cuidados especializados e de saúde, na equipa de Enfermagem onde está inserido.</p> <p>A2.1.6 Promove o respeito pelos valores, costumes, as crenças espirituais e as práticas específicas dos indivíduos e grupos, na equipa de enfermagem onde está inserido.</p> <p>A2.1.7 Reconhece e aceita os direitos dos outros.</p> <p>A2.1.8 Mantém um processo efetivo de cuidado, quando confrontado com valores diferentes.</p>	<p>Ser enfermeiro é ser advogado do cliente, promovendo a proteção dos seus direitos.</p> <p>Sempre assumi uma postura de defesa dos direitos humanos, promovi e promoverei o respeito pelo direito da criança, do jovem e sua família no acesso à informação na equipa de enfermagem, respeitando a sua privacidade, os seus valores e costumes, promovendo a confidencialidade e a segurança.</p> <p>Considero que todos os critérios de avaliação desta unidade de competência são pilares determinantes na intervenção do enfermeiro, sobre /sob os quais sempre procurei intervir, e pretendo continuar a fazê-lo.</p> <p>Cada criança, jovem integrado na sua família têm valores diferentes, estes terão de ser considerados no processo efetivo de cuidados. Para além disso, tem sido importante promover a escolha e autodeterminação no cliente, a obtenção do seu consentimento informado e o planeamento em parceria com o mesmo, o que tem proporcionado efetivamente um processo crescente na relação enfermeiro-cliente, quer no que se refere à relação terapêutica, quer aos resultados do processo terapêutico.</p>	<p>Aprofundamento dos conceitos/teorias e princípios 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4 _____</p> <p>Conhecimentos dos processos de tomada de decisão neste âmbito 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4 _____</p> <p>Mobilização da situação clínica 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4 _____</p> <p>Análise das situações e integração como conhecimento (científico e experiência) 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4 _____</p>
<p>A2.2. Gere na equipa, de forma apropriada as práticas de cuidados que podem comprometer a</p>	<p>A gestão da equipa da prática de cuidados que possam comprometer a segurança, a privacidade ou a dignidade do cliente tem sido uma contante</p>	<p>Aprofundamento dos conceitos/teorias e princípios 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4 _____</p>

<p>segurança, a privacidade ou a dignidade do cliente A2.2.1. Reconhece a necessidade de prevenir e identifica práticas de risco. A2.2.2 Adota e promove a adoção de medidas apropriadas, com recurso às suas competências especializadas. A2.2.3 Tem uma conduta preventiva, antecipatória. A2.2.4 Recolhe e analisa informação com a finalidade de aumentar a segurança das práticas, nas dimensões ética e deontológica. A2.2.5 Identifica as ações a serem tomadas em circunstâncias específicas. A2.2.6 Segue incidentes de prática insegura para prevenir re-corrência.</p>	<p>preocupação durante a minha experiência profissional. Como o caso de gerir conflitos no seio da equipa, tendo sido necessário intervir, definindo estratégias no sentido de prevenir tais conflitos e resolvê-los quando instalados, procurando analisar como se poderá intervir melhor numa próxima situação, reconhecendo assim, a necessidade e prevenindo práticas de risco. Em relação à segurança das crianças quantas vezes, foi e é necessário intervir neste âmbito, o número de vezes que as mães se ausentam de perto da incubadora com as vigias abertas, comprometendo a segurança da mesma, sendo necessário adotar e promover a adoção de medidas apropriadas, e prevenir assim, a re-corrência.</p>	<p>Conhecimentos dos processos de tomada de decisão neste âmbito 1_____2_____3_____4 Mobilização da situação clínica 1_____2_____3_____4 Análise das situações e integração como conhecimento (científico e experiência) 1_____2_____3_____4</p>
--	---	--

B - DOMÍNIO DA MELHORIA DA QUALIDADE - B1. DESEMPENHA UM PAPEL DINAMIZADOR NO DESENVOLVIMENTO E SUPORTE DAS INICIATIVAS ESTRATÉGICAS INSTITUCIONAIS NA ÁREA DA GOVERNAÇÃO CLÍNICA.

Descritivo: Colabora na conceção e concretização de projetos institucionais na área da qualidade e efetua a disseminação necessária à sua apropriação até ao nível operacional.

Unidades de competência Critérios de avaliação	Evidências do Exercício Profissional	Nível de Competência Percecionado
<p>B1.1. Inicia e participa em projetos institucionais na área da qualidade B1.1.1. Participa na definição de metas para a melhoria da qualidade dos cuidados ao nível organizacional. B1.1.2 Desenvolve aptidões a nível da análise e planeamento estratégico da qualidade dos cuidados. B1.1.3 Colabora na realização de atividades na área da qualidade e em protocolos da qualidade com outras instituições.</p>	<p>De 2009 a 2014 participei nos seguintes projetos: “Pós Graduação na área da Saúde da Mulher e da Criança”; “Dor como 5º - Sinal Vital”; “A Massagem do Recém-nascido Pré-termo e ou com Necessidades Especiais”; “Acolhimento aos Alunos em Ensino Clínico”; “Concelheira e Promotora do Aleitamento Materno”; Desenvolvimento e Crescimento do Recém-nascido Pré-termo e/ou com Necessidades Especiais”.</p>	<p>Aprofundamento dos conceitos/teorias e princípios 1_____2_____3_____4 Conhecimentos dos processos de tomada de decisão neste âmbito 1_____2_____3_____4 Mobilização da situação clínica 1_____2_____3_____4</p>

<p>B1.1.4 Comunica resultados das atividades institucionais na área da qualidade aos enfermeiros e gestores.</p>	<p>Participei ainda, na elaboração de folhetos informativos no âmbito da manual da qualidade. Todas estas ações decorreram no sentido da melhoria de cuidados ao nível organizacional mas também, no sentido de desenvolver aptidões reflexivas e de planeamento.</p>	<p>Análise das situações e integração como conhecimento (científico e experiência) 1_____2_____3_____4</p>
<p>B1.2. Incorpora diretivas e conhecimentos na melhoria da qualidade na prática. B1.2.1. Detém conhecimentos avançados sobre as diretivas na área da qualidade e em melhoria contínua. B1.2.2 Divulga experiências avaliadas como sendo de sucesso. B1.2.3 Promove a incorporação dos conhecimentos na área da qualidade na prestação de cuidados.</p>	<p>Nesta área identifico algumas intervenções por exemplo no que se refere à mudança de comportamentos e atitudes na equipa de enfermagem, face às diretrizes que se foram construindo na construção de um novo conhecimento, mais especificamente no uso de terminados recursos, no posicionamento dos bebés nas incubadoras e nos berços, entre outros. Havendo a necessidade de eu criar Normas/Procedimentos, sensibilizando a equipa para tal e ocorrendo alterações de comportamentos. Deste modo, considero que após a deteção de algumas incoerências e vicissitudes na prática diária, adquiri conhecimento e competência para praticar na melhoria da qualidade na prática.</p>	<p>Aprofundamento dos conceitos/teorias e princípios 1_____2_____3_____4 Conhecimentos dos processos de tomada de decisão neste âmbito 1_____2_____3_____4 Mobilização da situação clínica 1_____2_____3_____4 Análise das situações e integração como conhecimento (científico e experiência) 1_____2_____3_____4</p>

B2. CONCEBE, GERE E COLABORA EM PROGRAMAS DE MELHORIA CONTÍNUA DA QUALIDADE.

Descritivo: Reconhecendo que a melhoria da qualidade envolve análise e revisão das práticas em relação aos seus resultados, avalia a qualidade, e, partindo dos resultados, implementa programas de melhoria contínua.

<p>Unidades de competência Critérios de avaliação</p>	<p>Evidências do Exercício Profissional</p>	<p>Nível de Competência Percecionado</p>
<p>B2.1.Avalia a qualidade dos cuidados de enfermagem nas vertentes de Estrutura, Processo e Resultado B2.1.1. Acede à evidência científica e às normas necessárias para a avaliação da qualidade.</p>	<p>Esta é uma unidade de competência que tenho desenvolvido ao longo da frequência deste curso na área da especialidade de saúde infantil e pediatria, e que que procurarei ter desenvolvida no final do mesmo de forma bastante crescente.</p>	<p>Aprofundamento dos conceitos/teorias e princípios 1_____2_____3_____4 Conhecimentos dos processos de tomada de decisão neste âmbito 1_____2_____3_____4</p>

<p>B2.1.2 Define indicadores para medição válida da qualidade, em função das necessidades. B2.1.3 Utiliza indicadores de avaliação da estrutura ao nível da organização, recursos humanos e materiais. B2.1.4 Realiza auditorias clínicas. B2.1.5 Aplica instrumentos de avaliação de resultado.</p>	<p>O primeiro contato com o acesso à evidência científica foi no âmbito escolar, nunca me tendo questionado sobre, e não sabia fazê-lo. Hoje, considero-me mais competente, mas ainda há que caminhar neste sentido.</p>	<p>Mobilização da situação clínica 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4 Análise das situações e integração como conhecimento (científico e experiência) 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4</p>
<p>B2.2.Planeia programas de melhoria contínua B2.2.1. Identifica oportunidades de melhoria. B2.2.2 Estabelece prioridades de melhoria. B2.2.3 Seleciona estratégias de melhoria. B2.2.4 Elabora guias orientadores de boa prática.</p>	<p>Outra unidade de competência que pretendo desenvolver no decorrer deste curso, mais concretamente nos estágios, ou seja, desenvolver um programa de enfermagem no âmbito do meu projeto, com o intuito de potenciar a melhoria contínua.</p>	<p>Aprofundamento dos conceitos/teorias e princípios 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4 Conhecimentos dos processos de tomada de decisão neste âmbito 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4 Mobilização da situação clínica 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4 Análise das situações e integração como conhecimento (científico e experiência) 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4</p>
<p>B2.3. Lidera programas de melhoria B2.3.1. Supervisiona, permanentemente, os processos de melhoria e o desenvolvimento da qualidade. B2.3.2 Normaliza e atualiza as soluções eficazes e eficientes</p>	<p>Particpei na liderança de programas de melhoria – supervisão de alunos de ensino clínico e avaliação da dor como 5º sinal vital, conseguindo supervisionar os processo de melhoria e o desenvolvimento da qualidade, com o intuito de intervir na identificação de soluções eficazes e eficientes, no entanto, no seguimento das unidades de competência anteriores procurei desenvolvê-las mais e melhor.</p>	<p>Aprofundamento dos conceitos/teorias e princípios 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4 Conhecimentos dos processos de tomada de decisão neste âmbito 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4 Mobilização da situação clínica 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4 Análise das situações e integração como conhecimento (científico e experiência) 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4</p>

B3. CRIA E MANTÉM UM AMBIENTE TERAPÊUTICO E SEGURO.

Descritivo: Considerando a gestão do ambiente centrado na pessoa como condição imprescindível para a efetividade terapêutica e para a prevenção de incidentes, atua proactivamente promovendo a envolvimento adequada ao bem-estar e gerindo o risco.

Unidades de competência Critérios de avaliação	Evidências do Exercício Profissional	Nível de Competência Percecionado
<p>B3.1. Promove um ambiente físico, psicossocial, cultural e espiritual gerador de segurança e proteção dos indivíduos / grupo B3.1.1. Promove a sensibilidade, consciência e respeito pela identidade cultural, como parte das percepções de segurança de um indivíduo / grupo. B3.1.2 Promove a sensibilidade, consciência e respeito em relação às necessidades espirituais do indivíduo / grupo. B3.1.3 Envolve a família e outros no sentido de assegurar que necessidades culturais e espirituais são satisfeitas. B3.1.4 Demonstra conhecimento e compreensão das questões relativas ao fornecimento de um ambiente seguro para os utentes (de acordo com a idade). B3.1.5 Promove a aplicação dos princípios relevantes para garantir a segurança da administração de substâncias terapêuticas pelos pares. B3.1.6 Promove a aplicação dos princípios da ergonomia e tecnológicos para evitar danos aos profissionais e aos utentes. B3.1.7 Promove a adesão à saúde e segurança ocupacional. B3.1.8 Desenvolve medidas para a segurança dos dados e registos</p>	<p>Salientando a multiculturalidade, cada vez mais crescente nos nossos contextos de trabalho tenho procurado promover a sensibilidade, a consciência e o respeito pela identidade cultural da criança, do jovem e sua família, identificando as suas necessidades envolvendo-os no sentido de assegurar que as suas necessidades culturais e espirituais sejam satisfeitas. Deste modo, considero ter participado em projetos promotores da aplicação dos princípios que garantam a segurança e desenvolvam melhoria das práticas de enfermagem, assim como na segurança do seu registo.</p>	<p>Aprofundamento dos conceitos/teorias e princípios 1_____2_____3_____4 Conhecimentos dos processos de tomada de decisão neste âmbito 1_____2_____3_____4 Mobilização da situação clínica 1_____2_____3_____4 Análise das situações e integração como conhecimento (científico e experiência) 1_____2_____3_____4</p>
<p>B3.2. Gere o risco ao nível institucional ou das unidades funcionais</p>	<p>Colaborei com o gabinete de gestão de risco, associado ao registo de quedas, na identificação</p>	<p>Aprofundamento dos conceitos/teorias e princípios</p>

<p>B3.2.1. Colabora na definição de recursos adequados para a prestação de cuidados seguros. B3.2.2 Envolve os colaboradores na gestão do risco. B3.2.3 Previne os riscos ambientais. B3.2.4 Desenvolve mecanismos formais para a participação dos incidentes, avaliação das consequências e investigação das causas, sem atribuição de culpa. B3.2.5 Desenvolve os sistemas de trabalho, de forma a reduzir a probabilidade de ocorrência de erro humano. B3.2.6 Cria mecanismos formais que permitam avaliar a efetividade das estratégias, planos e processos da gestão do risco. B3.2.7 Colabora na elaboração de planos de manutenção preventiva de instalações, materiais e equipamentos. B3.2.8 Coordena a implementação e manutenção de medidas <i>standard</i> de prevenção e controlo da infeção. B3.2.9 Colabora na elaboração de planos de emergência.</p>	<p>dos recém-nascidos internados com pulseira, com o objetivo de definir recursos adequados para a prestação de cuidados seguros, prevenir riscos ambientais e desenvolver sistemas de trabalho de forma a reduzir a probabilidade de ocorrência de erro humano. De formação acerca da gestão da identificação; responsabilizando a equipa de enfermagem para esta responsabilidade.</p>	<p>1_____2_____3_____4 Conhecimentos dos processos de tomada de decisão neste âmbito 1_____2_____3_____4 Mobilização da situação clínica 1_____2_____3_____4 Análise das situações e integração como conhecimento (científico e experiência) 1_____2_____3_____4</p>
--	--	--

C - DOMÍNIO DA GESTÃO DOS CUIDADOS C1. GERE OS CUIDADOS, OPTIMIZANDO A RESPOSTA DA EQUIPA DE ENFERMAGEM E SEUS COLABORADORES E A ARTICULAÇÃO NA EQUIPA MULTIPROFISSIONAL.

Descritivo: Realiza a gestão dos cuidados, otimizando as respostas de enfermagem e da equipa de saúde, garantindo a segurança e qualidade das tarefas delegadas.

Unidades de competência Critérios de avaliação	Evidências do Exercício Profissional	Nível de Competência Percecionado
<p>C1.1. Otimiza o processo de cuidados ao nível da tomada de decisão C1.1.1. Disponibiliza assessoria aos enfermeiros e equipa.</p>	<p>Participei nos grupos de trabalho de construção de diagnósticos e intervenções autónomas no projeto Sonho com vista a melhorar a informação para o processo de cuidar.</p>	<p>Aprofundamento dos conceitos/teorias e princípios 1_____2_____3_____4</p>

<p>C1.1.2. Colabora nas decisões da equipa multiprofissional. C1.1.3 Intervém melhorando a informação para o processo de cuidar, os diagnósticos, a variedade de soluções eficazes a prescrever e a avaliação do processo de cuidar. C1.1.4 Reconhece quando negociar com ou referenciar para outros prestadores de cuidados de saúde</p>	<p>Particípio nas decisões de equipa multidisciplinar, quer durante o exercício profissional em unidade de neonatologia, negociando ou referenciando para outros prestadores de cuidados de saúde ou outros recursos da comunidade.</p>	<p>Conhecimentos dos processos de tomada de decisão neste âmbito 1_____2_____3_____4 Mobilização da situação clínica 1_____2_____3_____4 Análise das situações e integração como conhecimento (científico e experiência) 1_____2_____3_____4</p>
<p>C1.2. Orienta e supervisiona as tarefas delegadas, garantindo a segurança e a qualidade C1.2.1. Orienta a decisão relativa às tarefas a delegar. C1.2.2 Cria guias orientadores das práticas a delegar. C.1.2.3 Utiliza uma variedade de técnicas diretas ou indiretas tais como a instrução ou a demonstração prática das tarefas a delegar. C.1.2.4 Supervisiona e avalia os cuidados prestados, em situação de delegação.</p>	<p>Como anteriormente mencionei, coordenei equipas de enfermagem desempenhando funções de chefia de equipa, pelo que inerente a estas funções desta competência, como orientar e supervisionar tarefas delegadas, com o intuito de garantir a segurança e qualidade dos cuidados, quer em relação aos colegas, quer a outros profissionais que estão hierarquicamente dependentes de nós, pelo que, considero estas competências adquiridas e desenvolvida.</p>	<p>Aprofundamento dos conceitos/teorias e princípios 1_____2_____3_____4 Conhecimentos dos processos de tomada de decisão neste âmbito 1_____2_____3_____4 Mobilização da situação clínica 1_____2_____3_____4 Análise das situações e integração como conhecimento (científico e experiência) 1_____2_____3_____4</p>

C2. ADAPTA A LIDERANÇA E A GESTÃO DOS RECURSOS ÀS SITUAÇÕES E AO CONTEXTO VISANDO A OPTIMIZAÇÃO DA QUALIDADE DOS CUIDADOS. Descritivo: Na gestão dos cuidados, adequa os recursos às necessidades de cuidados, identificando o estilo de liderança situacional mais adequado à promoção da qualidade dos cuidados.

<p>Unidades de competência Critérios de avaliação</p>	<p>Evidências do Exercício Profissional</p>	<p>Nível de Competência Percecionado</p>
<p>C2.1. Otimiza o trabalho da equipa adequando os recursos às necessidades de cuidados C2.1.1. Conhece e aplica a legislação, políticas e procedimentos de gestão de cuidados. C2.1.2. Fundamenta os métodos de organização do trabalho adequados. C2.1.3. Organiza e coordena a equipa de prestação de cuidados.</p>	<p>No decorrer do tempo que exerci funções de chefia considero que otimizei o trabalho de equipa adequando os recursos às necessidades de cuidados, a gestão de rácio enfermeira criança de acordo com as necessidades da criança, mas também indo de encontro às necessidades dos enfermeiros. Onde o método de trabalho se centra nos cuidados centrados na criança e família, onde</p>	<p>Aprofundamento dos conceitos/teorias e princípios 1_____2_____3_____4 Conhecimentos dos processos de tomada de decisão neste âmbito 1_____2_____3_____4 Mobilização da situação clínica</p>

<p>C2.1.4. Negoceia recursos adequados à prestação de cuidados de qualidade.</p> <p>C2.1.5. Avalia riscos para a prestação de cuidados associados aos recursos.</p> <p>C2.1.6. Utiliza os recursos de forma eficiente para promover a qualidade.</p>	<p>me encontro disponível para resolver, participar e ajudar no planeamento de cuidados.</p>	<p>1_____2_____3_____4</p> <p>Análise das situações e integração como conhecimento (científico e experiência)</p> <p>1_____2_____3_____4</p>
<p>C2.2. Adapta o estilo de liderança e adequa-o ao clima organizacional estrito favorecedores da melhor resposta do grupo e dos indivíduos</p> <p>C2.2.1. Reconhece e compreende os distintos e interdependentes papéis e funções de todos os membros da equipa. Promove um ambiente positivo e favorável à prática.</p> <p>C2.2.2. Aplica estratégias de motivação da equipa para um desempenho diferenciado.</p> <p>C2.2.3. Adapta o estilo de liderança à maturidade dos colaboradores e às contingências.</p> <p>C2.2.4. Usa os processos de mudança para influenciar a introdução de inovações na prática especializada</p>	<p>Considero ter estado motivada, possuir um estilo de liderança prevalente, onde há necessidade de me aptar aos diversos contextos e situações, por vezes tendo de promover e estimular a mudança e a melhoria.</p>	<p>Aprofundamento dos conceitos/teorias e princípios</p> <p>1_____2_____3_____4</p> <p>Conhecimentos dos processos de tomada de decisão neste âmbito</p> <p>1_____2_____3_____4</p> <p>Mobilização da situação clínica</p> <p>1_____2_____3_____4</p> <p>Análise das situações e integração como conhecimento (científico e experiência)</p> <p>1_____2_____3_____4</p>

D - DOMÍNIO DO DESENVOLVIMENTO DAS APRENDIZAGENS PROFISSIONAIS - D1. DESENVOLVE O AUTO-CONHECIMENTO E A ASSERTIVIDADE.

Descritivo: Demonstra, em situação, a capacidade de autoconhecimento, que é central na prática de enfermagem, reconhecendo-se que interfere no estabelecimento de relações terapêuticas e multiprofissionais. Releva a dimensão de Si e da relação com o Outro, em contexto singular, profissional e organizacional.

Unidades de competência Critérios de avaliação	Evidências do Exercício Profissional	Nível de Competência Percecionado
<p>D1.1. Detém uma elevada consciência de si enquanto pessoa e enfermeiro</p> <p>D1.1.1. Desenvolve o autoconhecimento para facilitar a identificação de fatores que podem</p>	<p>Detenho consciência de mim enquanto pessoa e enfermeira. Diariamente procuro ao autoconhecimento, no sentido de mais facilmente identificar fatores que possam interferir no relacionamento com os outros, consciencializando-</p>	<p>Aprofundamento dos conceitos/teorias e princípios</p> <p>1_____2_____3_____4</p> <p>Conhecimentos dos processos de tomada de decisão neste âmbito</p>

<p>interferir no relacionamento com a pessoa cliente e/ou a equipa multidisciplinar. D1.1.2. Gere as suas idiossincrasias na construção dos processos de ajuda. D1.1.3. Reconhece os seus recursos e limites pessoais e profissionais. D1.1.4. Consciencializa a influência pessoal na relação profissional.</p>	<p>me da influência pessoal na relação profissional, sendo sempre em contexto profissional, o mais profissional possível.</p>	<p>1 _____ 2 _____ 3 _____ 4</p> <p>Mobilização da situação clínica 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4</p> <p>Análise das situações e integração como conhecimento (científico e experiência) 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4</p>
<p>D1.2. Gera respostas, de elevada adaptabilidade individual e organizacional D1.2.1. Desenvolve a congruência entre auto e heteropercepção. D1.2.2. Gere sentimentos e emoções em ordem a uma resposta eficiente. D1.2.3. Atua eficazmente sob pressão. D1.2.4. Reconhece e antecipa situações de eventual conflitualidade. D1.2.5. Utiliza adequadamente técnicas de resolução de conflitos.</p>	<p>Considero que a minha experiência profissional se tem desenvolvido de forma crescente e será uma competência em constante desenvolvimento. Considero conseguir gerir os meus sentimentos e emoções de forma eficiente, antecipando e procurando atuar corretamente e de forma eficaz na gestão de resolução de conflitos.</p>	<p>Aprofundamento dos conceitos/teorias e princípios 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4</p> <p>Conhecimentos dos processos de tomada de decisão neste âmbito 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4</p> <p>Mobilização da situação clínica 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4</p> <p>Análise das situações e integração como conhecimento (científico e experiência) 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4</p>

D2. Baseia a sua praxis clínica especializada em sólidos e válidos padrões de conhecimento

Descritivo: Assenta os processos de tomada de decisão e as intervenções em padrões de conhecimento (científico, ético, estético, pessoal e de contexto sociopolítico) válidos, atuais e pertinentes, assumindo-se como facilitador nos processos de aprendizagem e agente ativo no campo da investigação.

<p>Unidades de competência Critérios de avaliação</p>	<p>Evidências do Exercício Profissional</p>	<p>Nível de Competência Percecionado</p>
<p>D2.1. Responsabiliza-se por ser facilitador da aprendizagem, em contexto de trabalho, na área da especialidade</p>	<p>No decorrer do meu percurso profissional desenvolvi um conjunto de competências que me permitiram desenvolver outras, isto é, ser um elemento de referência na promoção formal de outros intervenientes no âmbito do cuidar. Além do gosto</p>	<p>Aprofundamento dos conceitos/teorias e princípios 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4</p> <p>Conhecimentos dos processos de tomada de decisão neste âmbito</p>

<p>D2.1.1. Atua como formador oportuno em contexto de trabalho, na supervisão clínica e em dispositivos formativos formais. D2.1.2. Diagnostica necessidades formativas. D2.1.3. Concebe e gere programas e dispositivos formativos. D2.1.4. Favorece a aprendizagem, a destreza nas intervenções e o desenvolvimento de habilidades e competências dos enfermeiros. D2.1.5 Avalia o impacto da formação.</p>	<p>pessoal em ensinar, partilhar conhecimentos, investir no outro e capacitá-lo, que tem vindo a ser desenvolvido por mim, ao longo do meu percurso profissional.</p>	<p>1 _____ 2 _____ 3 _____ 4 Mobilização da situação clínica 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4 Análise das situações e integração como conhecimento (científico e experiência) 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4</p>
<p>D2.2. Suporta a prática clínica na investigação e no conhecimento, na área da especialidade D2.2.1. Atua como dinamizador e gestor da incorporação do novo conhecimento no contexto da prática cuidativa, visando ganhos em saúde dos cidadãos. D2.2.2. Identifica lacunas do conhecimento e oportunidades relevantes de investigação. D2.2.3. Investiga e colabora em estudos de investigação. D2.2.4. Interpreta, organiza e divulga dados provenientes da evidência que contribuam para o conhecimento e desenvolvimento da enfermagem. D2.2.5. Discute as implicações da investigação. D2.2.6. Contribui para o conhecimento novo e para o desenvolvimento da prática clínica especializada.</p>	<p>Com a ingressão neste curso reiniciei o desenvolvimento desta competência em bases mais sólidas e conscientes, e que pretendo continuar a desenvolver.</p>	<p>Aprofundamento dos conceitos/teorias e princípios 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4 Conhecimentos dos processos de tomada de decisão neste âmbito 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4 Mobilização da situação clínica 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4 Análise das situações e integração como conhecimento (científico e experiência) 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4</p>
<p>D2.3. Provê liderança na formulação e implementação de políticas, padrões e procedimentos para a prática especializada no ambiente de trabalho D2.3.1. Tem uma sólida base de conhecimentos de enfermagem e outras disciplinas que contribuem para a prática especializada. D2.3.2. Demonstra conhecimentos e aplica-os na prestação de cuidados especializados, seguros e competentes.</p>	<p>Considero possuir uma base sólida de conhecimentos de enfermagem e de outras disciplinas, contudo sinto necessidades de adquirir novos conhecimentos, nomeadamente nas áreas específicas de elaboração do projeto, levando à implementação de programa de intervenção de enfermagem e de desenvolvimento na prática clínica especializada.</p>	<p>Aprofundamento dos conceitos/teorias e princípios 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4 Conhecimentos dos processos de tomada de decisão neste âmbito 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4 Mobilização da situação clínica 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4</p>

<p>D2.3.3. Rentabiliza as oportunidades de aprendizagem e toma a iniciativa na análise de situações clínicas.</p> <p>D2.3.4. Usa as tecnologias de informação e métodos de pesquisa adequados.</p> <p>D2.3.5. Toma iniciativa na formulação e implementação de processos de formação e desenvolvimento na prática clínica especializada.</p>		<p>Análise das situações e integração como conhecimento (científico e experiência)</p> <p>1_____2_____3_____4</p>
--	--	---

Desenvolvimento das competências específicas do Enfermeiro Especialista de Enfermagem de Saúde Infantil e do Jovem

E1 — Assiste a criança/jovem com a família, na maximização da sua saúde.

Descritivo: Considerando a natural dependência da criança, a sua progressiva autonomização e o binómio criança/família como alvo do cuidar do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem, estabelece com ambos uma parceria de cuidar promotora da otimização da saúde, no sentido da adequação da gestão do regime e da parentalidade.

Unidades de competência Critérios de avaliação	Evidências do Exercício Profissional	Nível de Competência Percecionado
<p>E1.1. Implementa e gere, em parceria, um plano de saúde, promotor da parentalidade, da capacidade para gerir o regime e da reinserção social da criança/jovem.</p> <p>E1.1.1. Negoceia a participação da criança/jovem e família em todo o processo de cuidar, rumo à independência e ao bem -estar.</p> <p>E1.1.2. Comunica com a criança/jovem e a família utilizando técnicas apropriadas à idade e estágio de desenvolvimento e culturalmente sensíveis.</p> <p>E1.1.3. Utiliza estratégias motivadoras da criança/jovem e família para a assunção dos seus papéis em saúde.</p> <p>E1.1.4. Proporciona conhecimento e aprendizagem de habilidades especializadas e individuais às crianças/jovens e famílias facilitando o desenvolvimento de competências para a gestão dos processos específicos de saúde/doença.</p> <p>E1.1.5. Procura sistematicamente oportunidades para trabalhar com a família e a criança/jovem no sentido da adoção de comportamentos potenciadores de saúde.</p> <p>E1.1.6. Utiliza a informação existente ou avalia a estrutura e o contexto do sistema familiar.</p>	<p>Considero o desenvolvimento desta competência esteve em permanente desenvolvimento, continuando através da realização deste projeto direcionado à capacitação da família, através da transição parental e da promoção das competências parentais.</p> <p>No decorrer deste curso ao cuidar da criança, do jovem e família, procurei saber as suas necessidades e conhecimentos. Através da escuta ativa, respeitando-os, estabelecendo em parceria planos terapêuticos.</p> <p>Na unidade onde exerço funções e presto cuidados à 9 anos Unidade de Neonatologia) permiti intervir junto das crianças, bem como, através dos locais de estágio onde passei pode estar atenta a todas as fases do desenvolvimento infantil e assim negociar, comunicar com as mesmas adequando o plano de cuidados de saúde, ao seu estadio de desenvolvimento.</p> <p>Estie sempre disponível e atenta a todas as oportunidades de intervenção junto das famílias, promovendo a sua capacitação potenciando as suas competências, aproveitando todas as oportunidades para trabalhar com a família e a criança e o jovem no sentido da adoção de comportamentos</p>	<p>Aprofundamento dos conceitos/teorias e princípios 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4 _____</p> <p>Conhecimentos dos processos de tomada de decisão neste âmbito 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4 _____</p> <p>Mobilização da situação clínica 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4 _____</p> <p>Análise das situações e integração como conhecimento (científico e experiência) 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4 _____</p>

<p>E1.1.7. Estabelece e mantém redes de recursos comunitários de suporte à criança/jovem e família com necessidades de cuidados.</p> <p>E1.1.8. Intervêm em programas no âmbito da saúde escolar.</p> <p>E1.1.9. Apoia a inclusão de crianças e jovens com necessidades de saúde e educativas especiais.</p> <p>E1.1.10. Trabalha em parceria com agentes da comunidade no sentido da melhoria da acessibilidade da criança/jovem aos cuidados de saúde.</p>	<p>potenciadores de saúde, proporcionando conhecimento e aprendizagem. Utilizando estratégias motivadoras.</p> <p>Onde desde o acolhimento e internamento, onde efetuei uma colheita de dados personalizada e individualizada, e esta informação é uma fonte promotora de identificação de necessidades e planeamento dos cuidados. Pode elaborar cartas de transferência ou continuidade de cuidados e de alta com o intuito de estabelecer e manter a continuidade de cuidados, simultaneamente, realizando contatos telefónicos com elementos de referência da comunidade no sentido de articular cuidados de forma a dar respostas às necessidades da família. Pode também compreender o papel fulcral do EESIP, na área da saúde escolar, onde desenvolvi a minha intervenção para a inclusão de crianças e jovens com necessidades especiais, sendo estas ações planeadas através da intervenção precoce.</p>	
<p>E1.2 — Diagnostica precocemente e intervém nas doenças comuns e nas situações de risco que possam afetar negativamente a vida ou qualidade de vida da criança/jovem.</p> <p>E1.2.1. Demonstra conhecimentos sobre doenças comuns às várias idades, implementando respostas de enfermagem apropriadas.</p> <p>E1.2.2. Encaminha as crianças doentes que necessitam de cuidados de outros profissionais.</p> <p>E1.2.3. Identifica evidências fisiológicas e emocionais de mal -estar psíquico.</p> <p>E1.2.4. Identifica situações de risco para a criança e jovem (ex. maus tratos, negligência e comportamentos de risco).</p>	<p>Sendo a minha experiência profissional unicamente a nível hospitalar, durante estes últimos 9 anos, foram muitas as situações de doença e risco com as quais contatei, desde doenças próprias da infância, malformações congénitas, doenças de cariz urgente e emergente, pelo que fui desenvolvendo conhecimentos e dando resposta apropriada a cada uma delas.</p> <p>Nesta competência pretendo melhorar a avaliação de conhecimentos e comportamentos da criança e jovem, mas principalmente da família relativo à saúde, nomeadamente, no que se refere às necessidades dos pais em relação ao cuidar do seu filho recém-nascido, facilitando e promovendo e assistindo assim à aquisição de conhecimentos</p>	<p>Aprofundamento dos conceitos/teorias e princípios 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4 _____</p> <p>Conhecimentos dos processos de tomada de decisão neste âmbito 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4 _____</p> <p>Mobilização da situação clínica 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4 _____</p> <p>Análise das situações e integração como conhecimento (científico e experiência) 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4 _____</p>

<p>E1.2.5. Sensibiliza pais, cuidadores e profissionais para o risco de violência, consequências e prevenção. E1.2.6. Assiste a criança/jovem em situações de abuso, negligência e maus -tratos. E1.2.7. Avalia conhecimentos e comportamentos da criança/jovem e família relativos à saúde. E1.2.8. Facilita a aquisição de conhecimentos relativos à saúde e segurança na criança/jovem e família.</p>	<p>relativos à saúde e segurança dos mesmos, promovendo a sua qualidade de vida.</p>	
---	--	--

E2 — Cuida da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade.

Descritivo: Mobiliza recursos oportunamente, para cuidar da criança/jovem e família em situações de particular exigência, decorrente da sua complexidade, recorrendo a um largo espectro de abordagens e terapias.

<p>Unidades de competência Critérios de avaliação</p>	<p>Evidências do Exercício Profissional</p>	<p>Nível de Competência Percecionado</p>
<p>E2.1. Reconhece situações de instabilidade das funções vitais e risco de morte e presta cuidados de enfermagem apropriados. E2.1.1. Mobiliza conhecimentos e habilidades para a rápida identificação de focos de instabilidade e resposta pronta antecipatória. E2.1.2. Demonstra conhecimentos e habilidades em suporte avançado de vida pediátrico. E2.1.3. Aplica conhecimentos e capacidades facilitadores da “dignificação da morte” e dos processos de luto.</p>	<p>Considero ter adquirido e desenvolvido esta competência, no sentido em que os diferentes contextos dos locais de estágio decorreram no sentido da minha evolução de saberes, visto ter sido possível prestar cuidados diferentes do meu contexto profissional habitual. Tendo demonstrado habilidades e conhecimentos para identificar os focos de instabilidade e resposta antecipatória em muitas situações. O critério desta competência ao nível da dignificação da morte, também foi percecionado, tendo sido possível desenvolver conhecimentos e capacidades no sentido de facilitar os processos de luto vivido pelas famílias, sendo necessário dar-lhes tempo para realizarem a transição e se adaptarem, mostrando sempre disponibilidade, apoio, interesse, empenho, empatia e incentivá-los mas tudo isso</p>	<p>Aprofundamento dos conceitos/teorias e princípios 1_____2_____3_____4 Conhecimentos dos processos de tomada de decisão neste âmbito 1_____2_____3_____4 Mobilização da situação clínica 1_____2_____3_____4 Análise das situações e integração como conhecimento (científico e experiência) 1_____2_____3_____4</p>

	num processo de parceria, de negociação e de capacitação dos mesmos.	
<p>E2.2. Faz a gestão diferenciada da dor e do bem-estar da criança/jovem, otimizando as respostas.</p> <p>E2.2.1. Aplica conhecimentos sobre saúde e bem-estar físico, psico-social e espiritual da criança/jovem.</p> <p>E2.2.2. Garante a gestão de medidas farmacológicas de combate à dor.</p> <p>E2.2.3. Aplica conhecimentos e habilidades em terapias não farmacológicas para o alívio da dor.</p>	<p>Ao colaborar no projeto da massagem no recém-nascido pré-termo e/ou com necessidades especiais em 2011, pode desenvolver atividades: desde frequentar cursos de formação, colheita de dados acerca da história da massagem infantil, aplicando e desenvolvendo a sua aplicação tanto para profissionais de saúde como para os pais, sendo baseadas nas estratégias não farmacológica no alívio da dor, tal como, na gestão de medidas estratégicas sensoriais, no sentido de proporcionar o conforto e o bem-estar da criança e família. Através da aquisição de competências parentais, através do brincar, proporcionando o objeto preferido, a musicoterapia, de jogos e fazer jogos de modelagem (distração). Incentivando sempre a presença dos pais.</p>	<p>Aprofundamento dos conceitos/teorias e princípios 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4</p> <p>Conhecimentos dos processos de tomada de decisão neste âmbito 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4</p> <p>Mobilização da situação clínica 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4</p> <p>Análise das situações e integração como conhecimento (científico e experiência) 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4</p>
<p>E2.3. Responde às doenças raras com cuidados de enfermagem apropriados.</p> <p>E2.3.1. Demonstra conhecimentos em doenças raras e respostas de enfermagem apropriadas.</p> <p>E2.3.2. Procura evidência científica para responder e encaminhar as crianças com doenças raras.</p>	<p>Desenvolvi esta competência através da prestação direta de cuidados a estas crianças, jovens e suas famílias, realizando uma pesquisa constante sobre estas patologias raras, bem como tentei compreender os recursos da comunidade, como o caso de grupos de apoio e ajuda para este sistema familiar bem como para estas crianças e jovens onde proporcionam todas as necessidades específicas às mesmas, maximizando o seu bem-estar.</p>	<p>Aprofundamento dos conceitos/teorias e princípios 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4</p> <p>Conhecimentos dos processos de tomada de decisão neste âmbito 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4</p> <p>Mobilização da situação clínica 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4</p> <p>Análise das situações e integração como conhecimento (científico e experiência) 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4</p>
<p>E2.4. Providencia cuidados à criança/ jovem promotores da majoração dos ganhos em saúde, recorrendo a uma variedade de terapias de enfermagem comuns e complementares, amplamente suportadas na evidência.</p>	<p>Esta é uma competência que pretendo desenvolver com a elaboração do meu projeto, pelo que, pretendo adquirir e demonstrar mais conhecimento e habilidades nos diferentes tipos de terapias a oferecer às crianças e jovens, procurando evidência científica para fundamentar as tomadas de decisão</p>	<p>Aprofundamento dos conceitos/teorias e princípios 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4</p> <p>Conhecimentos dos processos de tomada de decisão neste âmbito 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4</p>

<p>E2.4.1. Demonstra conhecimento sobre as posições da Ordem dos Enfermeiros relativamente às terapias complementares na prática de enfermagem.</p> <p>E2.4.2. Demonstra conhecimento e habilidades em diferentes tipos de terapias a oferecer à criança/jovem.</p> <p>E2.4.3. Procura evidência científica para fundamentar a tomada de decisão sobre as terapias a utilizar.</p>	<p>nas terapias que utilizar. Para tal consultei alguns documentos da Ordem dos Enfermeiros, REPE, Código Deontológico, Padrões de Qualidade e nas Competências do Enfermeiro.</p>	<p>Mobilização da situação clínica 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4</p> <p>Análise das situações e integração como conhecimento (científico e experiência) 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4</p>
<p>E2.5 — Promove a adaptação da criança/ jovem e família à doença crónica, doença oncológica, deficiência/incapacidade.</p> <p>E2.5.1. Diagnostica necessidades especiais e incapacidades na criança/jovem.</p> <p>E2.5.2. Capacita a criança em idade escolar, o adolescente e a família para a adoção de estratégias de <i>coping</i> e de adaptação.</p> <p>E2.5.3. Promove a relação dinâmica com crianças/jovens e famílias com adaptação adequada.</p> <p>E2.5.4. Adequa o suporte familiar e comunitário.</p> <p>E2.5.5. Demonstra na prática conhecimentos sobre estratégias promotoras de esperança.</p> <p>E2.5.6. Referencia crianças/jovens com incapacidades e doença crónica para instituições de suporte e para cuidados de especialidade, se necessário.</p>	<p>No âmbito da minha experiência profissional considero que esta competência desenvolvida no que se refere à promoção da adaptação da criança e família a este tipo de situações. Devido ao facto de ter proporcionado cuidados de enfermagem holísticos, personalizados a cada criança, jovem e famílias nestas situações. Na unidade onde exerço funções e nos locais de estágio por onde tive oportunidade de passar estabeleci contato com situações de malformações congénitas algumas de cariz crónico. Tendo sido possível diagnosticar as necessidades e incapacidades e intervindo no sentido de capacitar a criança a partir da idade escolar e sua família a adotarem um conjunto de estratégias para conseguirem lidar e gerir estas situações.</p> <p>Através do estabelecimento de uma relação dinâmica entre os elementos da equipa, dos pais e da criança ou jovem e profissionais procurando-se sempre que possível e exequível porque por exemplo nas crianças que necessitam de material para fazerem alguns procedimentos em casa a aquisição de material apresenta elevados custos e não é comparticipada, exigindo muitas vezes muita criatividade e articulação nos encaminhamentos na comunidade.</p>	<p>Aprofundamento dos conceitos/teorias e princípios 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4</p> <p>Conhecimentos dos processos de tomada de decisão neste âmbito 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4</p> <p>Mobilização da situação clínica 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4</p> <p>Análise das situações e integração como conhecimento (científico e experiência) 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4</p>

E3 — Presta cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem.

Descritivo Considerando as especificidades e exigências desenvolvimentais das etapas desta fase do ciclo vital, responde eficazmente promovendo a maximização do potencial de desenvolvimento desde a vinculação até à juventude.

Unidades de competência Critérios de avaliação	Evidências do Exercício Profissional	Nível de Competência Percecionado
<p>E3.1. Promove o crescimento e o desenvolvimento infantil. E3.1.1. Demonstra conhecimentos sobre o crescimento e desenvolvimento. E3.1.2. Avalia o crescimento e desenvolvimento da criança e jovem. E3.1.3. Transmite orientações antecipatórias às famílias para a maximização do potencial de desenvolvimento infanto -juvenil</p>	<p>No decorrer da passagem pelos vários locais de estágio pode promover o crescimento e desenvolvimento infanto-juvenil. Sendo esta competência o cerne do meu projeto, onde pretendo desenvolver, capacidades, conhecimentos e habilidades. Sedimentando, fortalecendo e edificando estas competências, por forma, a tornar-me enfermeira especialista (perita), em saúde infantil e pediatria. Sei que detenho alguns conhecimentos acerca do crescimento e desenvolvimento da criança e do jovem, no entanto, anseio por mais e principalmente, transmiti-los da forma mais adequada e correta às famílias, e assim promover a transição para a parentalidade, bem como a capacitação da família no cuidar.</p>	<p>Aprofundamento dos conceitos/teorias e princípios 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4 Conhecimentos dos processos de tomada de decisão neste âmbito 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4 Mobilização da situação clínica 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4 Análise das situações e integração como conhecimento (científico e experiência) 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4</p>
<p>E3.2. Promove a vinculação de forma sistemática, particularmente no caso do recém - nascido (RN) doente ou com necessidades especiais. E3.2.1. Avalia o desenvolvimento da parentalidade. E3.2.2. Demonstra conhecimentos sobre competências do RN para promover o comportamento interativo.</p>	<p>No decorrer da minha experiência profissional esta competência é bastante avaliada, visto que, avalio de forma sistemática o desenvolvimento da parentalidade, quer no que se refere à adaptação a este novo papel por parte dos pais, quer na adaptação ao cuidar do RN, esta avaliação é feita através da observação direta. Maioritariamente ocorrer situações de RN doentes, devido a apresentarem atrasos de desenvolvimento</p>	<p>Aprofundamento dos conceitos/teorias e princípios 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4 Conhecimentos dos processos de tomada de decisão neste âmbito 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4 Mobilização da situação clínica 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4</p>

<p>E3.2.3. Utiliza estratégias promotoras de esperança realista.</p> <p>E3.2.4. Utiliza estratégias para promover o contacto físico pais/RN.</p> <p>E3.2.5. Promove a amamentação.</p> <p>E3.2.6. Negoceia o envolvimento dos pais na prestação de cuidados ao RN.</p> <p>E3.2.7. Gere o processo de resposta à criança com necessidades de intervenção precoce.</p>	<p>devido à prematuridade, dificuldade respiratória, icterícia neonatal, malformações congénitas, prematuridade e onde estes pais necessitam de reter conhecimentos e competências para cuidarem dos seus filhos com autonomia a segurança, para uma alta para o domicílio.</p> <p>Sentindo necessidade de desenvolver mais competências sobre as estratégias promotoras da vinculação e da capacitação dos pais na prestação de cuidados ao RN com vista as suas necessidades.</p>	<p>Análise das situações e integração como conhecimento (científico e experiência)</p> <p>1 _____ 2 _____ 3 _____ 4 _____</p>
<p>E3.3. Comunica com a criança e família de forma apropriada ao estágio de desenvolvimento e à cultura.</p> <p>E3.3.1. Demonstra conhecimentos aprofundados sobre técnicas de comunicação no relacionamento com a criança/jovem e família.</p> <p>E3.3.2. Relaciona -se com a criança/jovem e família no respeito pelas suas crenças e pela sua cultura.</p> <p>E3.3.3. Demonstra habilidades de adaptação da comunicação ao estado de desenvolvimento da criança/jovem.</p>	<p>No decorrer dos vários contextos, da prática de cuidados de enfermagem cuidei e cuidei de crianças, jovens e famílias de diversas culturas e em todas as situações relacionei-me de forma a respeitar as suas crenças, os seus valores e as suas culturas. Tendo realizado facilmente a comunicação com a criança, o jovem e família de acordo com o estado de desenvolvimento, no entanto sinto necessidade de desenvolver esta competência no que se refere às técnicas de comunicação, sinto que preciso de aprofundar conhecimentos principalmente nas técnicas utilizadas na transmissão de conhecimentos aos pais, acerca da promoção de competências parentais.</p>	<p>Aprofundamento dos conceitos/teorias e princípios</p> <p>1 _____ 2 _____ 3 _____ 4 _____</p> <p>Conhecimentos dos processos de tomada de decisão neste âmbito</p> <p>1 _____ 2 _____ 3 _____ 4 _____</p> <p>Mobilização da situação clínica</p> <p>1 _____ 2 _____ 3 _____ 4 _____</p> <p>Análise das situações e integração como conhecimento (científico e experiência)</p> <p>1 _____ 2 _____ 3 _____ 4 _____</p>
<p>E3.4. Promove a autoestima do adolescente e a sua autodeterminação nas escolhas relativas à saúde.</p> <p>E3.4.1. Facilita a comunicação expressiva de emoções.</p> <p>E3.4.2. Reforça a imagem corporal positiva se necessário.</p> <p>E3.4.3. Identifica os estádios do processo de mudança na adoção de comportamentos saudáveis.</p> <p>E3.4.4. Reforça a tomada de decisão responsável.</p> <p>E3.4.5. Negoceia contrato de saúde com o adolescente.</p>	<p>Tendo em conta que estabeleci contacto com jovens até 18 anos, pode desenvolver competências demonstrando compreensão, disponibilidade, transmitindo segurança e uma relação de confiança, para que o adolescente pudesse manifestar as suas emoções, reforçando positivamente a sua autoestima e consciencializando-se como parte integrante no processo de tomada de decisão, no processo de mudança na adoção de comportamentos saudáveis e/ou na adaptação a novas situações provocadas pela hospitalização.</p>	<p>Aprofundamento dos conceitos/teorias e princípios</p> <p>1 _____ 2 _____ 3 _____ 4 _____</p> <p>Conhecimentos dos processos de tomada de decisão neste âmbito</p> <p>1 _____ 2 _____ 3 _____ 4 _____</p> <p>Mobilização da situação clínica</p> <p>1 _____ 2 _____ 3 _____ 4 _____</p> <p>Análise das situações e integração como conhecimento (científico e experiência)</p> <p>1 _____ 2 _____ 3 _____ 4 _____</p>

Apêndice II

Cronograma do Plano de Projeto

Apêndice II – Cronograma do Plano de Estágio

Objetivo Específico I e II: Planejar e implementar processo de formação na área da comunicação com a criança e a família utilizando técnicas apropriadas à idade e estágio de desenvolvimento

Tabela 1. Atividades, indicadores de avaliação e cronograma relativo ao Ensino Clínico em Serviço de Urgência Pediátrica

Serviço de Urgência Pediátrica		Setembro/Octubro		
Atividades	Indicadores de Avaliação	29 a 2	3-6	6-10
① Conhecer a estrutura e a dinâmica do serviço de urgência pediátrica (SUP) no acolhimento à criança, ao jovem e família na unidade	Identifica e descreve no relatório final o circuito de atendimento das crianças, dos jovens e pais; a metodologia de trabalho de enfermagem no SUP; os projetos/programas a decorrer no SUP no âmbito da capacitação parental e na continuidade de cuidados à criança, ao jovem e família na unidade.			
② Promover reuniões informais com enfermeiro chefe/EESIP para aferir pertinência de instrumento sobre comunicação no momento de acolhimento da criança/família no SUP e conteúdos pertinentes	Realiza reuniões informais para apresentação do meu projeto no SUP de modo a promover cuidados de qualidade.			
③ Identificar as necessidades e dificuldades dos pais/família relativamente às competências parentais	Prestação de cuidados promotores da capacitação parental, satisfação global das suas necessidades n no atendimento prestado.			
④ Prestar cuidados de enfermagem à criança, ao jovem e família desde o momento do acolhimento no SUP até à alta promovendo a articulação dos cuidados de saúde, quer com outro serviço hospitalar, quer com os cuidados na comunidade	Observa e presta cuidados de enfermagem. Descreve de forma objetiva no relatório final de as atividades desenvolvidas na prestação de cuidados em particular na articulação dos cuidados de saúde com a comunidade, promove as competências e os conhecimentos da criança, do jovem e família desde o momento de acolhimento no SUP, até à alta. Descreve e reflete sobre o papel do EESIP em situação de urgência.			
⑤ Elaborar um instrumento de promoção da comunicação no momento de acolhimento da criança/família no SUP	Elabora instrumento com base nas conversas informais realizadas com a equipa de saúde e bibliografia consultada e de acordo com as necessidades de informação das crianças, dos jovens e pais. Apresenta o instrumento informativo à equipa. Avalia e relata no relatório final a pertinência do instrumento para a promoção de cuidados de qualidade na área da comunicação.			

Tabela 2. Atividades, indicadores de avaliação e calendarização para o Serviço de Internamento de Pediatria

Internamento de Pediatria		Outubro		
Atividades	Indicadores de Avaliação	11 a 13	14 a 20	21 a 24
① Realizar reuniões informais com Enf. Chefe/EESIP e restante equipa de enfermagem para apresentar projeto de formação individual.	Realiza reunião informal para apresentação do projeto e sua pertinência para a prática de cuidados com qualidade.			
② Prestar cuidados de enfermagem à criança, ao jovem e família durante o internamento, potenciadores da vinculação, das competências parentais e da capacitação do cuidar	Observa e colabora nos cuidados de enfermagem prestados pelo EESIP à criança, ao jovem durante o internamento, sempre que possível capacitando a família. Descreve de forma objetiva no relatório final as atividades desenvolvidas e o papel do EESIP.			
③ Identificar as necessidades da equipa de enfermagem na área da prestação de cuidados à criança, ao jovem e família com doença crónica e das necessidades especiais	Realiza conversas informais com a equipa sobre a capacitação parental, para uma alta em segurança e com autonomia nos cuidados, bem como a importância da articulação entre os cuidados de saúde. Identifica e descreve as necessidades da equipa na área da doença crónica e apresenta ao Enf. Chefe/EESIP.			
② Organizar informação na área da doença crónica e das necessidades especiais para a equipa de enfermagem da Pediatria	Elabora o manual com base na pesquisa bibliográfica em parceria com a equipa de enfermagem do serviço. Avalia com a equipa de enfermagem a pertinência atribuída ao Manual para a prática. Relata e reflete no relatório final a pertinência deste Manual para a prática de cuidados com qualidade durante o internamento da criança, do jovem e Família.			

Objetivo Específico III: Colaborar e elaborar documentos orientadores que permitam a prática de cuidados com qualidade

Tabela3. Atividades, indicadores de avaliação específicos e calendarização para a UCC Cuidar Sobre Rodas/Intervenção Precoce

UCC Cuidar Sobre Rodas		Out	Novembro				Dez
Atividades	Indicadores de Avaliação	25-30	1-5	6-15	16-22	23-30	1-5
① Colaboração no desenvolvimento de Plano de Formação 2014/2015 para a UCC Cuidar Sobre Rodas.	Realiza reuniões informais com os elementos da equipa de enfermagem da saúde infantil e pediatria, para elaborar o trabalho.						
② Colaboração com a Enf. ^a Coordenadora/EESIP para a elaboração do trabalho para a UCC Cuidar Sobre Rodas.	Desenvolve trabalho em equipa com base em conhecimento científico na área da Parentalidade, com recurso a material didático pertinente, para a elaboração da Trabalho.						
③ Promoção de reuniões informais com Enf. Chefe/EESIP para aferir pertinência de instrumento de boas práticas na área da visita domiciliária de enfermagem.	Realiza reuniões informais para apresentação do projeto de elaboração de instrumento de boas práticas na área da visita domiciliária de enfermagem e a sua importância na promoção de cuidados com qualidade.						
④ Elaboração de instrumento de boas práticas na área de Visita Domiciliária e dos Cuidados antecipatórios no 1º Ano de Vida, promovendo as competências parentais e a abordagem multidisciplinar, de modo a promover cuidados com qualidade.	Elabora um trabalho sobre as competências da criança no 1º ano de vida. Apresenta o trabalho à equipa através de Sessão de Formação. Descreve em relatório final a pertinência do Trabalho para a promoção de cuidados com qualidade.						

Tabela 4. Atividades, indicadores de avaliação e calendarização para o ACES Consulta de Vigilância de Saúde Infantil e Juvenil

Consulta de Vigilância de Saúde Infantil e Juvenil		Nov./Dez.
Atividades	Indicadores de Avaliação	
① Conhecer a estrutura e a dinâmica da Consulta de Vigilância de Saúde Infantil e Juvenil e a atuação na avaliação do desenvolvimento da criança, do jovem e família	<p>Descreve no relatório final a estrutura funcional; constituição da equipa de saúde; articulação com outros serviços e comunidade; programas; projetos em vigor.</p> <p>Observa e colabora na consulta de enfermagem em parceria com o EESIP.</p> <p>Reflete no relatório final o papel do EESIP na consulta de avaliação do desenvolvimento da criança, do jovem e família.</p>	
② Elaborar folheto informativo sobre o Modelo Touchpoints – Cuidados Antecipatórios da criança nos primeiros 6 meses de vida e família	<p>Realiza conversas informais com Enf. Chefe/EESIP equipa de enfermagem para avaliar a pertinência atribuída ao instrumento para a prestação dos cuidados de enfermagem.</p> <p>Elabora folheto informativo sobre o Modelo Touchpoints na avaliação do desenvolvimento neurocomportamental da criança e Família baseado em pesquisa bibliográfica.</p> <p>Expõem e explica o folheto à equipa de enfermagem.</p>	

Objetivo Específico IV: Prestar cuidados especializados à criança, ao jovem e família em situações de risco, tendo por base o Plano de Intervenção de Apoio à Família (PIAF)

Tabela5. Atividades, indicadores de avaliação específicos e calendarização para UCC Cuidar Sobre Rodas/Intervenção Precoce

UCC - Cuidar Sobre Rodas		Out	Novembro			Dez	
Atividades	Indicadores de Avaliação	25-30	1-5	6-15	16-22	23-30	1-5
① Caracterização da estrutura e dinâmica da UCC Cuidar Sobre Rodas e em particular da Intervenção Precoce.	Descreve e analisa no relatório final a estrutura funcional da UCC Cuidar Sobre Rodas, nomeadamente características da população abrangida, articulação com outros serviços e comunidade; constituição da equipa de saúde da Intervenção Precoce; programas; projetos em vigor.						

② Colaboração na monitorização e avaliação de situações de potencial risco.	Analisa informação fornecida pelo documento de referenciação enviado por Entidades de Primeira Linha (EPL). Realiza pesquisa e confirmação de dados no sistema SINUS. Introduce informações relevantes em base de dados EXCEL. Reflete no relatório final a importância da monitorização e avaliação de situações de potencial risco.						
③ Prestação de cuidados de enfermagem especializados à criança, ao jovem e família em situações de risco.	Observa e presta cuidados de enfermagem adequados à situação. Colabora com a equipa multidisciplinar na elaboração de plano de saúde. Realiza visitas domiciliárias para avaliação do risco. Regista a intervenção no processo da criança. Reflete no relatório final o papel do EESIP nos cuidados integrados na equipa multidisciplinar contra os maus tratos/violência.						

Objetivo Específico V e VI: Acompanhar a adaptação da criança, do jovem e família à Doença Crónica e/ou às Necessidades Especiais

Tabela 6. Atividades, indicadores de avaliação específicos e calendarização para Unidade Móvel de Apoio Domiciliário (UMAD)

UMAD		Dezembro		
Atividades	Indicadores de Avaliação	8	9-10	11-17
① Conhecer a estrutura e dinâmica da Instituição em particular na área de Cuidados Continuados Pediátricos	Descreve e analisa no relatório final a estrutura funcional; constituição da equipa de saúde; articulação com outros serviços e comunidade; programas; projetos em vigor.			

2) Realizar reunião informal com Enf. Coordenadora/EESIP para apresentação da proposta e justificação da sua pertinência para a adaptação da criança, do jovem família com doença crónica e/ou necessidades especiais	Realiza reunião informal para apresentação do projeto para promover a continuidade dos cuidados no domicílio			
3) Acompanhar na realização das visitas domiciliárias às crianças, aos jovens e família com doença crónica e/ou com necessidades especiais para promover a continuidade dos cuidados e sua adaptação	Observar e participar nos cuidados prestados durante as visitas domiciliárias às crianças, aos jovens e famílias com doença crónica e/ou com necessidades especiais Realizar pesquisa bibliografia sobre a temática. Apresenta o instrumento informativo à equipa através de reuniões informais. Avalia e relata no relatório final a pertinência das visitas domiciliárias para a continuidade de cuidados na adaptação da criança/, do jovem e família com doença crónica e/ou com necessidades especiais.			

Tabela 7. Atividades, indicadores de avaliação e calendarização para a Unidade de Cuidados Neonatais

Unidade de Cuidados Neonatais		Janeiro/Fevereiro		
Atividades	Indicadores de Avaliação			
1) Elaborar estratégias para a implementação de um programa de intervenção em enfermagem, no âmbito dos cuidados domiciliários (Visita Domiciliária), para alcançar a capacitação da família do RNPT e/ou com NE, internados na UCN, para a alta hospitalar	Realiza reunião informal com o Enf. Chefe, com o EESIP e a restante equipa de enfermagem para apresentação do projeto de formação individual. Revisão bibliográfica adequada sobre as necessidades sentidas pelos pais na UCN. Elabora documento sobre estratégias a implementação do projeto na UCN. Avalia a pertinência do projeto junto da equipa para a prática de cuidados com qualidade e descreve sua importância no relatório final.			

<p>② Implementar estratégias para a continuidade de cuidados, em articulação com os Cuidados de Saúde Primários, como também, entre outros apoios da comunidade</p>	<p>Realiza conversas informais com a equipa sobre estratégias promotoras da capacitação da família para a melhoria dos cuidados a implementar na UCN.</p> <p>Participa na prestação de cuidados à criança e sua família durante o internamento com respetiva realização dos registos de enfermagem.</p> <p>Solicita a colaboração da Equipa de Enfermagem na operacionalização de estratégias adequadas</p> <p>Implementa estratégias com a equipa de enfermagem adequadas à UCN.</p>			
<p>② Elaborar Cartão da UCN, Folha de registos de enfermagem da VD, Algoritmo da VD, no âmbito do projeto “APACER”- Capacitar a Família do RNPT e/ou com NE, para preparar a alta e promover a continuidade e parceria de cuidados com qualidade</p>	<p>Identifica ensinamentos realizados por cada enfermeiro individualmente.</p> <p>Realiza conversas informais com o EESIP e os restantes elementos da equipa de enfermagem, para colaboração na elaboração do Procedimento da VD; Folha de registos de enfermagem da VD; Cartão da UCN; Algoritmo da VD.</p> <p>Elaboração da Folha de Registos de Enfermagem em suporte informático com o intuito de promover a continuidade Apresenta e explica o projeto “APARECER” ao Enf. Chefe e à equipa de enfermagem</p> <p>Avalia a pertinência do Projeto e descreve no relatório final.</p>			

Nota: Os recursos sejam eles humanos, físicos ou materiais, são idênticos nos campos de estágio do Ensino clínico I e II. Assim, os **recursos humanos** contemplam, em primeira linha, Enfermeiro Chefe, Enfermeiro Especialista/Responsável/Orientador e Enfermeira Orientadora da E.S.S.C.V.P., num segundo plano, equipa de enfermagem e a equipa multidisciplinar de cada local de estágio. Como **recursos materiais** utilizar-se-á bibliografia consultada, a documentação de referência de cada local de estágio e o computador.

Apêndice III

Trabalho Despertar dos Sentidos

Despertar os Sentidos



Enf.^a Ana Roque (A.E. 5º CMSIP)

EESIP Susana Santos

Novembro de 2014

Aprender a comunicar com o bebé é tão importante como alimentá-lo:
tocá-lo, agarrá-lo, embalá-lo, falar-lhe e
estar em sincronia com o seu comportamento é fundamental.
(Brazelton 2009)

ÍNDICE

I – INTRODUÇÃO	3
II – JUSTIFICAÇÃO DO PROJECTO	4
III – DEFINIÇÃO DO PROGRAMA	8
3.1 – Preparação das Actividades	8
3.2 – Desenvolvimento das Actividades	9
3.3 – Avaliação das Actividades	10
IV – CONCLUSÃO	11
V – REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	12
ANEXOS	

ANEXO I – Material informativo para Cuidadores

ANEXO II – Questionário de Avaliação da Sessão

ANEXO III – Folha de Avaliação de Enfermagem

I – INTRODUÇÃO

O desenvolvimento do *Programa Despertar os Sentidos* surgiu durante a realização do Ensino Clínico desenvolvido no Internamento Pediátrico e com continuidade nos Cuidados de Saúde Primários, no âmbito do 5º Curso de Pós-Licenciatura de Especialidade em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria pela Escola Superior de Enfermagem de Lisboa.

Os Cuidados de Saúde na Comunidade tem sido considerado como um dos contextos com impacto no desenvolvimento da criança: físico, psicológico e intelectual. Nos últimos anos tem havido a preocupação de perceber este acontecimento. Visto que as consequências da hospitalização no desenvolvimento da criança já tinham sido assinaladas por John Bowlby (1995) e René Spitz (1945) nos estudos que realizaram. Na realidade, o isolamento provocado pela doença pode ter prejuízos no desenvolvimento e crescimento da criança, que é um ser dependente, munido do apego construído na figura da sua mãe (Dias e Motta, 2004).

Ainda que já tenha ocorrido grande avanço referente à atenção à criança hospitalizada, a maioria dos procedimentos durante a hospitalização continua a ser doloroso, traumático e ameaçador. Portanto, cabe à equipa de saúde primários desenvolver competências para a prestação de cuidados à criança após a hospitalização de maneira menos prejudicial e traumática, procurando a humanização do atendimento na comunidade.

O presente documento foi realizado para definir objectivamente o programa proposto, tendo sido organizado em três partes constituintes: Justificação do Programa, Definição do Programa e Conclusão.

A **Justificação do Programa** resume os conteúdos teóricos para respectiva argumentação do projecto através de bibliografia pertinente.

A **Definição do Programa** surge com os objectivos delineados e respectivas actividades, recursos a utilizar e critérios de avaliação.

A **Conclusão** consiste na análise crítica sobre o programa a desenvolver e os resultados esperados, com a apresentação de alternativas e sugestões de novas abordagens para a continuidade do projecto.

II – JUSTIFICAÇÃO DO PROGRAMA

O *Programa Despertar os Sentidos* foi proposto para responder ao objectivo de prestar cuidados especializados, utilizando técnicas de comunicação apropriadas à idade e estágio de desenvolvimento da criança após a Hospitalização. Segundo Dias e Motta (2004, p. 41) “Cuidar da criança hospitalizada é complexo e demanda sensibilidade para estar aberto aos acontecimentos de uma unidade pediátrica, que envolvem as relações e inter-relações das famílias, equipas e crianças, considerando-se suas peculiaridades e momentos do desenvolvimento e crescimento humano”.

Os enfermeiros devem ter presente que a interacção mãe-bebé tem um forte impacto no desenvolvimento sócio emocional e cognitivo da criança, sendo que este aspecto deve ser considerado durante um acontecimento gerador de stress, como a anterior hospitalização. Esta ideia está relacionada com a importância da regulação das emoções e dos comportamentos do bebé para que possa desenvolver a sua competência social e o ajustamento ao meio que o rodeia. Alfaya e Lopes (2005, p. 72) afirmam que actualmente “as emoções têm sido compreendidas como forças motivacionais que assumem importante papel em muitos dos comportamentos sociais da criança”. Autores como Eisenberg (1998) e Tronick (1989) concordam com a ideia de que a capacidade da criança em organizar-se nas suas comunicações afectivas depende da qualidade da regulação mútua nas interacções entre pais e bebé (Alfaya e Lopes, 2005).

De facto, é através das emoções que se torna possível estabelecer uma comunicação entre a criança e o adulto (Santos, 2000). A linguagem deve ser considerada em primeiro lugar uma actividade social, portanto existe quando há mais do que uma pessoa envolvida. Por outro lado, ela é também uma forma de adaptação ao meio onde estamos inseridos. Assim, “a relação mãe-bebé é comunicação no sentido primeiro do termo *de estar com* e *de participar de*. Permite à criança sentir-se em segurança, mas também sentir que existe” (Pocinho 1999, p. 88).

Segundo Erikson o desenvolvimento psicossocial, do nascimento até um ano, corresponde à fase I – a aquisição de um sentido de confiança, que depende grandemente da qualidade do relacionamento entre mãe/figura significativa e filho. Assim, torna-se necessária uma aprendizagem mútua, do lactente e da mãe, com a finalidade de satisfazer as suas necessidades, regulando o seu comportamento de forma adequada. Se esta sincronia não se desenvolve, o resultado final será a desconfiança que pode trazer graves consequências nas fases seguintes de desenvolvimento (Whaley e Wong, 1999).

Brazelton e Cramer propõem quatro estágios de desenvolvimento do bebé a partir das suas interacções: controlo homeostático, prolongamento da atenção e da interacção, testando os limites e surgimento da autonomia (Alfaya e Lopes, 2005).

O primeiro estágio, *controlo homeostático*, significa o controlo dos sistemas de entrada e saída das informações através dos seus estados de consciência (sono profundo, sono activo, sonolência, alerta acordado, alerta irrequieto e choro).

O segundo estágio, *prolongamento da atenção e da interacção*, surge após o bebé ter adquirido um certo grau de controlo. Agora o bebé controla os sistemas, motor e autónomo, para prestar atenção, utilizando as suas capacidades comunicacionais através de sorrisos, vocalizações, expressões faciais e sinais motores para emitir respostas aos parceiros da interacção.

O terceiro estágio, *testando os limites*, acontece por volta dos três ou quatro meses com a possibilidade de um diálogo prolongado em que, tanto os pais, como os bebés, aprendem sobre si mesmo, testando e ampliando a comunicação apenas pelo prazer de socializar com o outro.

Já no quarto estágio, *surgimento da autonomia*, que ocorre por volta dos quatro meses, o bebé possui um controle voluntário sobre o ambiente, começando a inventar jogos para pôr à prova o apego dos pais, tomando iniciativa nas brincadeiras e direccionando desta forma a interacção.

A definição destes estágios assenta na premissa de que é fundamental que a criança experimente o estado de absoluta dependência com a sua mãe durante os primeiros 6 meses de vida, em que esta pessoa significativa tenha sido capaz de estar disponível emocionalmente para o bebé, satisfazendo as suas necessidades básicas e apresentando a realidade de maneira sensível. Portanto, associada à interacção pais/criança também é necessário organizar a atenção do bebé para o ambiente, através de brincadeiras.

A capacidade do bebé para conhecer a realidade está relacionada com o desenvolvimento cognitivo, que se revela na aprendizagem que ocorre através da participação mais activa do lactente no seu meio ambiente. Jean Piaget determinou o período, do nascimento aos 2 anos, como a fase sensório-motora, que engloba três acontecimentos importantes: aprender a perceber-se separadamente em relação a outros objectos, adquirir a percepção do conceito de permanência e desenvolver a capacidade de utilizar símbolos e a reconhecê-los (Whaley e Wong, 1999).

Nesta fase, o bebé é sensível a tudo o que é cor, som e movimento, portanto os brinquedos e a música têm um papel importante no seu desenvolvimento. Para a criança, poder brincar é poder comunicar primeiro consigo e depois com os outros. “A criança tem o instinto de seguir com o olhar qualquer movimento captado e de se voltar na direcção de qualquer som mais destacado” (Pocinho 1999, p. 97). Adoram brinquedos que baloicem à sua frente ou que produzam som quando se lhes toca, neste sentido parece que o tacto está associado à escuta.

Assim, torna-se útil oferecer à criança brinquedos sonoros, como caixas de música, guizos, brinquedos que choramingam (patos, ovelhas, ursos), que sirvam para morder e que, quando comprimidos, produzam som agudo e brinquedos sonoros e rolantes. Por outro lado, também se deve realizar jogos de voz e vocalismos com a repetição da tagarelice do bebé, sendo um estímulo fonético e psicológico para o desenvolvimento da sua capacidade vocal (Pocinho, 1999).

A música, por sua vez, também deve ser considerada como meio de aprendizagem. É uma actividade que faz apelo à expressão emocional da criança e desenvolve a imaginação e a criatividade, podendo ser considerada uma pré-linguagem, em que o ouvido, a voz e o corpo intervêm na relação com o objecto sonoro. “Para a criança é um prazer ouvir sons organizados, como as canções de embalar, as rimas e as histórias

porque houve palavras ritmadas, repetidas e entoadas”. Diz um provérbio chinês: “quando um homem está emocionado usa a palavra, se a palavra não é suficiente usa a melodia e se a melodia não é suficiente usa o corpo” (Pocinho 1999, p.111-112).

Tendo em conta o atrás referido, o Programa desenvolvido baseia-se em actividades psicomotoras específicas a cada idade através do ensino de estímulos sensoriais, incorporando-se nos designados programas sensório-motores relacionados com a *estimulação precoce*, que segundo Delvan *et al* (2009) envolvem técnicas de integração sensorial através de exercícios psicomotores para estimulação dos sentidos: visão, audição e tacto (Delvan *et al*, 2009).

A importância de desenvolver estas actividades, em contexto de pré, durante e após a hospitalização, prende-se com o facto de que a criança interage com o seu meio através de estímulos sensoriais, sendo uma forma de expressão livre dos seus sentimentos e percepções. No estudo desenvolvido por Delvan *et al* (2009) verificou-se que quando a criança era atendida pelo programa de estimulação precoce existia maior interacção entre criança/família e equipa de saúde, o que se reflectia numa maior resistência por parte destas crianças para participar nas intervenções propostas, aparentando estarem mais adaptadas ao ambiente hospitalar.

III – DEFINIÇÃO DO PROGRAMA

O programa “Despertar os Sentidos” surgiu como uma das estratégias para promover a melhoria contínua dos cuidados, tendo por base a necessidade de permitir o óptimo desenvolvimento cognitivo e sócioemocional do lactente, mesmo quando hospitalizado e pós-hospitalar. Assim, este programa tem como objectivos:

- Promover a interacção mãe/bebé, no hospital e no domicílio;
- Permitir aos profissionais de saúde estabelecer uma relação terapêutica com a criança e família.

Tendo em conta estes objectivos delineados foi necessário definir algumas linhas orientadoras que permitissem a sua execução na prática do dia-a-dia da Unidade de Pediatria. Portanto, as actividades a serem desenvolvidas devem ter em conta 3 passos: a preparação, o desenvolvimento e avaliação.

3.1 – Preparação das Actividades

As práticas de estimulação precoce envolvem na sua maioria actividades relacionados à psicomotricidade aliadas a exercícios psicomotores para estimulação visual, auditiva e tátil.

Por isso, os brinquedos mais utilizados para estas actividades de estimulação são rocas, chocalhos, mordedores, pequenos cubos, bolas e balões de ar. Outro recurso útil nesta prática relaciona-se com o canto/música e a conversa com os bebês, estimulando a sua capacidade auditiva e procurando estabelecer o vínculo para desenvolvimento das outras actividades de estimulação precoce.

A escolha dos brinquedos a serem utilizados durante a actividade deve estar de acordo com a sua idade e estágio de desenvolvimento da criança, ou seja, deve permitir a

realização de brincadeiras adequadas ao nível de desenvolvimento que permitam as suas realizações motoras, de linguagem e pessoais-sociais.

3.2 – Desenvolvimento das Actividades

As actividades de estimulação precoce para bebés devem ser aplicadas preferencialmente de forma individual e mediante consentimento dos pais, considerando-os como um caso particular a ser atendido, permitindo também a participação mais activa da mãe/cuidador.

O tempo para a execução das actividades deve variar entre 15 a 20 minutos com cada criança, dependendo do quadro clínico e de seu estado geral. Alguns bebés aceitam rapidamente o contacto do estranho, enquanto outros preferem permanecer no colo dos cuidadores para a realização das intervenções. Em todos os casos, deve respeitar-se a vontade do bebé e o seu ritmo para o desenvolvimento das actividades propostas. Desta forma, é necessário avaliar se o bebé se apresenta sonolento, irritadiço, choroso e demonstrando a necessidade de permanecer com a mãe, sabendo que a sua vontade deve ser respeitada e não haver insistência para a sua participação no programa.

No final de cada intervenção, serão oferecidas orientações aos cuidadores, esclarecendo e assinalando a importância de oferecer brinquedos aos bebés e às crianças como possibilidade de estimulação dos seus sentidos, promovendo o seu desenvolvimento máximo. Neste momento também será importante fornecer orientações aos pais/cuidadores sobre as actividades de estimulação a desenvolver em casa.

Assim, durante a preparação do programa com bebés, foram elaborados materiais informativos para os cuidadores e equipa de saúde (ANEXO I). Estes materiais abordam especificamente os pontos-chave das etapas do desenvolvimento infantil até ao ano de vida e apresentam actividades de estimulação psicomotoras específicas para cada etapa do desenvolvimento. Tais materiais oferecem esclarecimentos aos pais/cuidadores sobre o processo de desenvolvimento infantil e sugerem actividades de estimulação precoce que podem ser realizadas no domicílio.

3.3 – Avaliação das Actividades

A avaliação do programa mencionado é de extrema importância, por isso torna-se essencial avaliar, por um lado a satisfação dos pais e, por outro, a reacção do bebé com as actividades desenvolvidas.

Assim, no final de cada sessão será efectuada a respectiva avaliação através de questionário dirigido aos pais realizado para o efeito (ANEXO II), com a hipótese de serem formuladas sugestões que possam contribuir para a melhoria contínua do programa. Também será avaliada a reacção do lactente à interacção realizada através de folha de avaliação de enfermagem, tendo por base os estádios comportamentais do bebé propostos por Brazelton (ANEXO III).

No final de cada ano deverão ser apresentados os resultados dos questionários respondidos após as sessões. Os resultados contribuirão para a avaliação concreta do programa proposto, a sua importância e a continuidade para anos futuros.

IV – CONCLUSÃO

Com este programa, *Despertar os Sentidos*, pretende-se promover actividades de valorização do ser humano, que vão para além da doença, em que os profissionais devem cuidar da criança/família tendo por base as suas necessidades de desenvolvimento, segurança e conforto. Assim, os profissionais envolvidos no cuidado da criança deverão ser responsáveis pelo seu crescimento e desenvolvimento, ajudando a manter a integridade da unidade familiar.

Conclui-se que a estimulação é tão importante para o desenvolvimento da criança, quanto os alimentos para o crescimento biológico. Esta estimulação deve ser realizada através de brincadeiras com objectos que estimulem os sentidos do bebé, mas que acima de tudo, proporcionem o contacto interpessoal. É necessário ter em mente que os lactentes precisam que brinquem com eles, não apenas que lhes permitam brincar e que o tipo de brinquedos oferecidos é muito menos importante do que a qualidade da interacção interpessoal (Whaley e Wong, 1999).

Portanto, espera-se que, com a elaboração deste documento, se possa introduzir as actividades propostas por este programa, quer na Consulta de Desenvolvimento, ou seja, na Vigilância da Saúde Infantil, quer no Internamento de Pediatria, permitindo desta forma cuidados de enfermagem sensíveis ao desenvolvimento do lactente através de actividades criativas que envolvam a brincadeira com as crianças/família no hospital.

Este tipo de intervenção não invalida a avaliação do desenvolvimento realizada pela escala de Growing Skills e o material disponível para o fazer, que foi adquirido pela Consulta de Pediatria. É uma forma mais informal e original de o fazer. Por isso, como continuidade deste programa sugere-se que se desenvolva material para outras idades até aos cinco anos, como preconiza a escala acima citada.

V – REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Alfaya, C. Lopes, R. (2005). Repercussões do comportamento interativo de mães com depressão no desenvolvimento do comportamento exploratório do bebê. *Rev Bras Cresc Desenv Hum*, 15 (2), 69-81.

Brazelton, T. B. (2009). O grande livro da criança (11 ed.). Lisboa: Editorial Presença.

Delvan, J. & Albuquerque, L. (2009). Estimulação Precoce com bebês e pequenas crianças hospitalizadas: uma intervenção em psicologia pediátrica. *Contrapontos*, 9 (3), 79-93.

Dias, S. Motta, M. (2004). Práticas e saberes do cuidado de enfermagem à criança hospitalizada. *Ciência Cuidado e Saúde*, 3 (1), 41-54.

George, A. & Macedo, T. (2006). *Intervenção do Enfermeiro na Saúde da Criança e Prevenção da Doença – 1º Ano de Vida*. Lisboa: ESSCVP- 1º CPLEESIP.

Pocinho, M. (1999). *A Música na Relação Mãe-bebé*. Lisboa: Instituto Piaget.

Santos, A. (2000). Sobre o choro: Análise de perspectivas teóricas. *Análise Psicológica*, 3 (XVIII), 325-334.

Whaley, L. & Wong, D. (1999). *Enfermagem Pediátrica: Elementos Essenciais à Intervenção Efectiva* (5 ed.) Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.

ANEXOS

ANEXO I
Material informativo para Cuidadores

1º Mês

O choro é considerado como a primeira manifestação sonora de desconforto.

O bebé começa a focar-se em objectos a 20-30 cm e vira a cabeça na direcção do som.



Como Estimular os seus Sentidos

Proporcione um toque suave: Segure, acaricie e aconchegue o bebé.

Ajude o bebé a prestar atenção e a conseguir prolongá-la numa situação de face a face.

Use um tom de voz meiga e uma expressão facial adequada.

Cante e murmure enquanto embala o bebé.

Deixe-o ouvir música de diferentes tipos e não faça da sua casa um lugar de silêncio.



2º Mês

O sorriso é o meio de comunicar com os pais

Observa o rosto dos pais por longos períodos

Pode já emitir sons de contentamento, esforçando-se para o emitir de novo.



Consegue controlar as pernas, os braços e a cabeça

Se lhe tocarmos com um objecto na mão pode estendê-la para tentar agarrá-lo.

Focaliza objectos com cores vivas e brilhantes.

Como estimular os seus Sentidos

Repita os sons que o bebé faz para que descubra que pode controlar a “conversa”.

Use uma voz viva enquanto fala com o bebé durante as actividades diárias.



Pendure um mobile no berço de forma a estimular os sentidos do bebé (coordenação, audição e visão).

3º Mês

O bebé comunica arrulhando, gorgolejando e gargalhando. Grita para demonstrar prazer (balbucios).



Deitado de barriga para baixo levanta a cabeça, apoiando-se nos antebraços.

Consegue seguir um objecto enquanto se move à frente dele.

Brinca com as mãos e fica longos períodos a olhar para elas.

Como estimular os seus Sentidos

Faça jogos de repetição de sons e expressões para que o bebé possa reconhecer que estamos a imitá-lo.

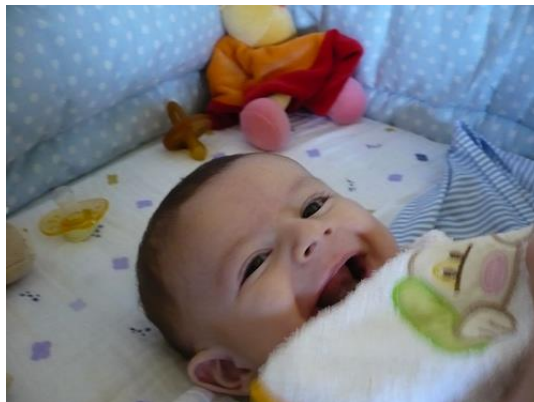


Ofereça diferentes objectos para sentir, apertar, abanar e pôr na boca.

Abane uma roca ao mesmo tempo que a movimenta de um lado para outro para que possa seguir o objecto através da visão e a audição.

4º Mês

Aos *quatro meses* ri alto e vocaliza sons de algumas consoantes *n, k, g, p* e *b*.



Quando está deitado de costas consegue mover-se de um lado para o outro.

Deitado de barriga para baixo consegue erguer o corpo apoiado nos antebraços.

Senta-se com apoio e vira a cabeça em diferentes direcções.

Segue com o olhar qualquer objecto e adapta-se com maior facilidade à distância - início da coordenação entre os olhos e as mãos.

Como estimular os seus Sentidos

Ofereça diferentes brinquedos de forma a poder alcançá-los e explorá-los.

É útil pendurar alguns objectos adequados, num fio resistente (estilo “ginásio”), ao alcance do bebé, para que possa levá-los à boca, tocá-los e manuseá-los.



Recite rimas de criança, cante e ponha música para que o bebé possa distinguir as diferenças de ritmo e volume da voz.

6º Mês

Usa muitos sons novos e gosta de falar, emite sons de vogais conjugados com consoantes, como por exemplo *ah-gu*.



O bebé, quando sentado, já aprendeu a endireitar as costas, mas os braços ainda lhe servem de apoio. Ainda não consegue sentar-se por si só.

As mãos tornam-se cada vez mais excitantes.

Os seus dedos actuam em conjunto.

Agarra o objecto encostado à palma da mão.

Como estimular os seus Sentidos

Fale com ele, tratando-o pelo seu nome, dizendo o nome de outras pessoas, animais, objectos e actividades do dia-a-dia.



Ofereça objectos de diferentes texturas e que façam barulho enquanto o bebé os abana, movimenta ou aperta.

Ponha música e dance com ele.

Coloque o bebé em frente a um espelho, vai gostar de ver o seu reflexo.

7º Mês

O bebé não só usa sílabas como uma consoante e uma vogal: “pa”, “ma”, “ba”.

Vai repeti-las vezes sem conta, vai cantarolá-las e usá-las em escala.

É imitador nos jogos que envolvem expressões faciais enquanto vai balbuciando.

O bebé consegue manter-se sentado, de costas direitas, durante breves espaços de tempo.

Ainda brinca cautelosamente e tenta manter essa nova e excitante posição.

Transfere um objecto de uma mão para a outra.

Explora o objecto com os dedos, separando gradualmente o indicador e o polegar.

Começa a arrastar-se sobre a barriga.

Como estimular os seus Sentidos

Fale e cante para o bebé, usando gestos e expressões faciais.

Brinque às escondidas com ele.



Deixe-o brincar no chão numa manta e ofereça vários objectos para que possa agarrar, bater ou explorar.

Mostre-lhe o reflexo no espelho e diga o seu nome.

8º Mês

Desenvolveu sinais sonoros muito próprios para chamar a atenção quando quer alguma coisa.

Reconhece o seu nome.

O bebé sente-se perfeitamente à vontade na posição sentada. Consegue virar-se e inclinar-se para a frente ou para os lados.

É provável que erga o corpo apoiado nos braços e pernas, posição *de gatas*, e balance para trás e para a frente, ou até gatinhe.

Está apto a usar o polegar e o indicador para agarrar pequenos objectos.

Leva tudo à boca para uma exploração mais completa.

Aponta com o dedo objectos para chamar a atenção dos outros.

Como estimular os seus Sentidos

Fale com o bebé usando sons que o bebé possa reproduzir. Use gestos com as palavras.

Compare figuras dos livros com objectos reais.



Deixe-o examinar muitos objectos diferentes.

Esconda parcialmente um brinquedo debaixo de um pano.

Faça da hora do banho um momento especial, oferecendo muitos brinquedos aquáticos.

Deixe-o experimentar comer sozinho, se ele quiser.

9º Mês

Os sons da fala são explorados. Experimenta novos sons: “ga-ga”, ma-ma”, “ba-ba”, “pa-pa”, “ó-ó”, que podem não estar ligados a significados específicos.

Faz trinados, usa inflexões ou experimenta um novo som vezes sem conta.

Usa gestos e sílabas para tentar manipular os pais.

O bebé começa a pôr-se de pé e é capaz de se deslocar de um lado para o outro ao longo dos móveis.

Deitado de barriga para baixo já consegue muitas vezes passar para a posição sentada e depois pôr-se de pé.

Se ouve música tenta dançar ao som dela.

Tenta perceber como é que as coisas funcionam, vira os brinquedos de todos os lados para os conhecer bem - Conceito de causalidade.

Como estimular os seus Sentidos

Tente nomear todos os objectos, todos os gestos e acções.

Faça brincadeiras de tapar e destapar o rosto e outros jogos repetitivos.

Jogos de exibição (bater palmas, acenar, dizer adeus).

Cante cantigas ou lenga-lengas.



Aproveite o banho para brincar a encher e a despejar recipientes.

Deixe-o pegar na colher e comer com as mãos.

10º Mês

O bebé já reconhece as rotinas do quotidiano.

Reconhece algumas palavras e olha para o pai ou para a mãe se lhe perguntarem onde estão.

Gosta de se exhibir, mas não para estranhos.

Larga deliberadamente o objecto.

Consegue puxar-se da posição de sentado para a de pé com ajuda de uma cadeira.

Como estimular os seus Sentidos

Brinque muito com o bebé, fazendo sons de animais e máquinas e recitando rimas.

Use livros com figuras, objectos e actividades representativas da realidade.

Mostre como rolar uma bola e como se constrói uma torre.



Arranje uma caixa para colocar objectos lá dentro.

1º Ano

Revela entendimento daquilo que ouve. Cumpre ordens simples.

Diz algumas palavras como “papá”, “mamã”, “bebé” e “não”. Pode apontar e usar linguagem gestual.

Faz “discursos” com muitas palavras que não se consegue entender.

O bebé começa a andar.

Procura o objecto perdido - Conceito de permanência dos objectos e das pessoas.

Se oferecermos mais de dois objectos, arranja maneira de ficar com todos - Acumulação de objectos.

Tenta fazer construção com 2 cubos.

Causalidade de movimento dos objectos (vira um carro ao contrário para compreender como este se movimenta).



Como estimular os seus Sentidos

Faça jogos de Imitação (jogos gestuais e tapar e destapar)

Brinque “ao pôr e tirar” objectos de uma caixa.

Leia livros coloridos apontando para as coisas desenhadas e repetindo o nome.

Ensine-lhe o nome das partes do corpo.

Dance juntamente com o bebé ao som da música.

ANEXO II

Questionário de Avaliação da Sessão

QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DA SESSÃO

“Despertar os Sentidos”

Este questionário serve para avaliar a sessão que acabou de assistir e a sua colaboração pode ajudar-nos numa próxima sessão.

Expresse a sua opinião colocando uma (X) no quadrado que corresponde à sua resposta utilizando as escalas propostas para cada pergunta.

APRECIÇÃO DA SESSÃO	Discorda Totalment e	Discorda	Concord a	Concorda Totalment e
1 - A organização da sessão (horário, duração e estrutura) foi adequada				
2 - Os temas abordados foram de encontro às suas expectativas				
3 - Os assuntos abordados foram transmitidos com clareza				
4 - Os assuntos abordados eram do seu interesse pessoal				

5 - Em geral, como classifica a sessão realizada?

- Inadequada
- Pouco Adequada
- Adequada
- Muito Adequada

6 - Na sua opinião, considera a sessão útil para o bom desenvolvimento do seu bebé?

Sim

Não

Observações/Sugestões

Obrigada pela sua colaboração

ANEXO III

Folha de Avaliação de Enfermagem Estádios Comportamentais do bebé

FOLHA DE AVALIAÇÃO DE ENFERMAGEM

ESTADIOS COMPORTAMENTAIS DO BEBÊ

(Adaptado de escala desenvolvida por Brazelton) *

ESTADIOS	SONO PROFUNDO ¹	SONO LEVE ²	SONOLÊNCIA ³	ALERTA TRANQUILO ⁴	ALERTA ACTIVO ⁵	CHORO ⁶
ANTES DA INTERACÇÃO						
DURANTE A INTERACÇÃO						
DEPOIS DA INTERACÇÃO						

*Brazelton, T. B. (2009). O grande livro da criança (11 ed.). Lisboa: Editorial Presença.

¹ Predominantemente sossegado e consegue alhear-se dos estímulos exteriores. Respiração profunda e regular. Olhos firmemente fechados. Postura do bebé: corpo curvado, mãos junto à boca e membros flectidos “fechado para o mundo”

² De vez em quando faz movimentos: sucção, estremece, agita-se. Está mais vulnerável a estímulos exteriores. Respiração mais superficial e irregular.

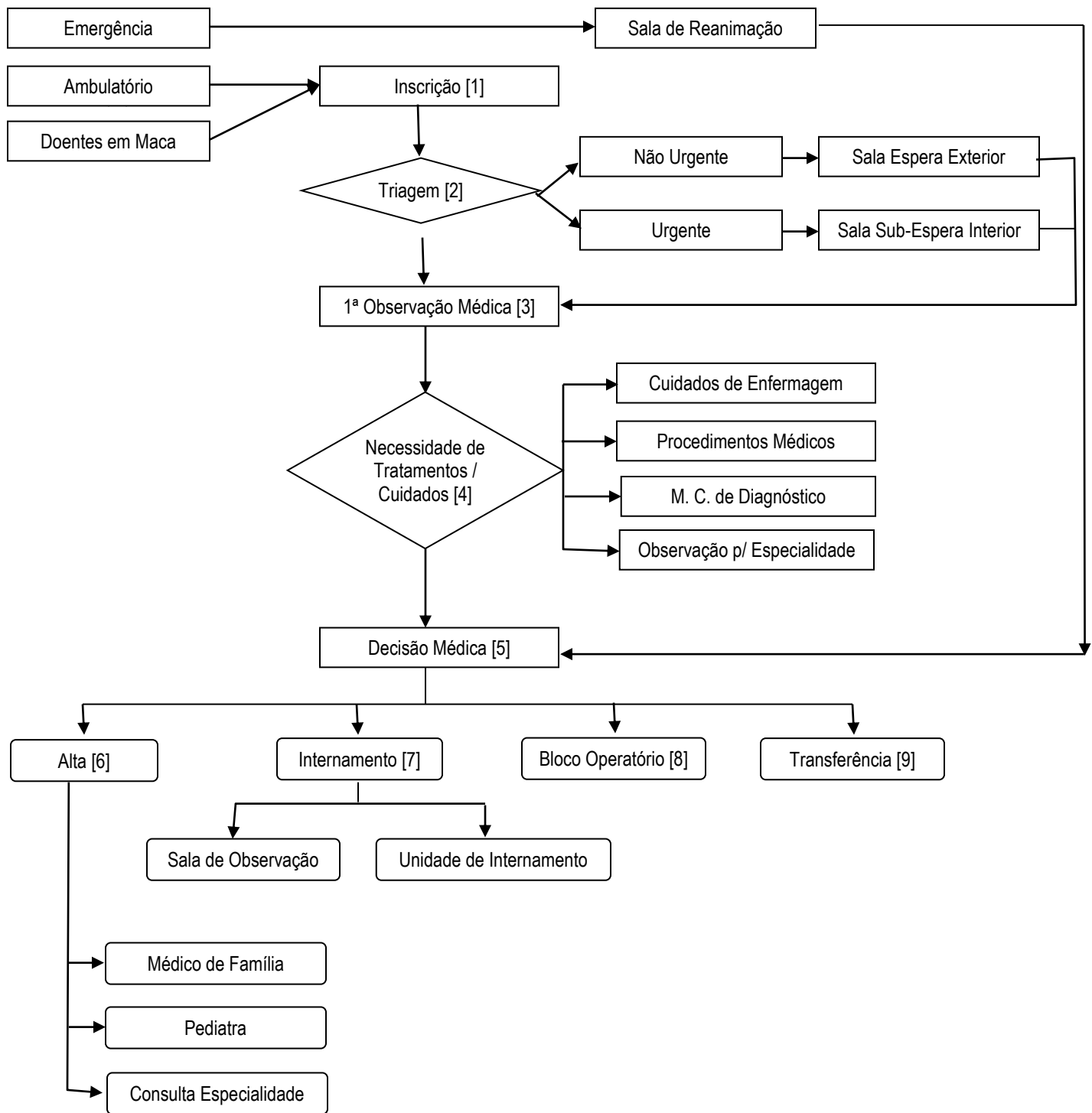
³ Aspecto desorganizado, rosto franzido, abre os olhos com dificuldade, contorce-se ou faz movimentos bruscos, choraminga ou chora. Fase breve e de transição para estado de sono ou alerta.

⁴ Movimentos coordenados. A face, a respiração e a postura do corpo revelam, no seu conjunto, interesse e atenção aos estímulos.

⁵ Movimentos bruscos e respiração irregular. Desvia-se dos estímulos rabujando ou choramingando. Esforça-se ineficazmente para se controlar.

⁶ Ocorre quando o bebé está cansado ou sobrecarregado de estímulos. Os movimentos são bruscos, mas relativamente organizados. Pode sossegar momentaneamente.

Apêndice IV
Fluxograma da UP



[1] Entrada na Unidade de Atendimento Urgente: acto administrativo.

[2] Triagem: 1ª Avaliação de Enfermagem e Atribuição do Nível de Prioridade de Atendimento.

[3] 1ª Observação Médica por ordem de prioridade atribuída na Triagem.

[4] Realização de cuidados de enfermagem, procedimentos médicos, Meios Complementares de Diagnóstico e/ou observação por outra especialidade, se considerados necessários.

[5] 2ª Observação Médica, com respectiva decisão de encaminhamento.

[6] Utente com alta, encaminhado para Médico de Família, Pediatra ou para Consulta de Especialidade.

[7] Internamento em Sala de Observação (24h) ou encaminhamento para Unidade de Internamento acompanhado por Enfermeiro e Auxiliar de Acção Médica.

[8] Encaminhamento para o Bloco Operatório acompanhado por Enfermeiro e Auxiliar de Acção Médica.

[9] Transporte para outra Instituição Hospitalar acompanhado por Enfermeiro.

Apêndice V

**Manual dos Cuidados Domiciliários à Criança, ao jovem e
Família com Doença Aguda/Crónica e/ou com Necessidades
Especiais**

Escola Superior de Enfermagem de Lisboa

5º Curso de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização de
Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

**“ Cuidados Domiciliários à Criança, ao Jovem e a Família com
Doença Aguda/Crónica e/ou com Necessidades Especiais”**



Elaborado pela Aluna da ESEL -5ºMSIP-

Ana Margarida Esteves Roque nº 5475

Orientadora: EESIP Margarida Carmo

Almada, 20 de Outubro de 2014

ABREVIATURAS

AC – Autocuidado

CD – Cuidados Domiciliários

DC - Doença Crónica

Enf. – Enfermeiro

VD – Visita Domiciliária

“(...) os enfermeiros ao exercerem o papel de mediadores como educadores e agentes de transformação social, tanto no âmbito da assistência curativa quanto no da promoção à saúde e prevenção de complicações, representam uma faceta da humanização da assistência a ser resgatada, e um compromisso a ser assumido por profissionais e por formadores no intuito de alcançar a tão sonhada qualidade da atenção em saúde”

ALMEIDA (2006, p. 45)

ÍNDICE

O – INTRODUÇÃO.....	5
1 – A DOENÇA CRÓNICA NA CRIANÇA	7
1.1 – REPERCUSSÕES NA CRIANÇA	10
1.2 – REPERCUSSÕES NOS PAIS/FAMÍLIA.....	11
1.3 - PREPARAÇÃO PARA A ALTA HOSPITALAR.....	16
2 - CUIDADOS DOMICILIÁRIOS.....	19
2.1 - PERSPECTIVA HISTÓRICA.....	19
2.2 - DA TEORIA À PRÁTICA.....	20
2.3 - A FAMÍLIA NO DOMICÍLIO.....	25
2.4 - O PAPEL DA ENFERMEIRA E SUAS ESTRATÉGIAS DE ORIENTAÇÃO.....	28
2.5 - PREPARAÇÃO E REGISTO DA VISITAÇÃO DOMICILIÁRIA.....	31
2.6 - AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DOS CUIDADOS PRESTADO.....	35
3 - CUIDADOS DOMICILIÁRIOS À CRIANÇA COM DOENÇA CRÓNICA.....	38
4 - CONCLUSÃO.....	44
5 - REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	46

O – INTRODUÇÃO

Ao longo dos tempos, tem-se investido no acompanhamento do crescimento e desenvolvimento das crianças, atuando nos fatores que intervêm nesse processo. As crianças são consideradas o eixo principal da saúde, pelo que a nível mundial, tem-se verificado um esforço das populações no sentido de promover a saúde e prevenir ou tratar em caso de doença.

Através do desenvolvimento das tecnologias de saúde, nos últimos anos verificou-se um crescimento da investigação científica, uma melhoria das condições de higiene e saneamento e mudanças sócio demográficas, irrompendo um aumento exponencial de sobrevivência infantil, com posterior redução da mortalidade (DRUCKER 2006, p.1286; RATLIFFE 2002, p. 167; WANG 2003, p. 36). Isto significa que crianças que anteriormente não sobreviviam devido a diversas complicações advindas da sua doença/situação, ficam hoje por vezes dependentes de tecnologia de suporte e/ou medicamentos para o resto da vida. Neste sentido, as crianças com doença crónica (DC) têm vindo a receber cada vez mais suporte humano e tecnológico no sentido de melhorar a qualidade de vida, independentemente do seu prognóstico.

Os profissionais de saúde, procuram direcionar os seus cuidados no sentido de minimizar o impacto da DC na criança e família, proporcionando cuidados em parceria que vão de encontro às suas necessidades. Em concordância, a autora MELLO (2007, p. 442) refere que “ o acompanhamento pelas unidades de saúde é configurado como uma das ações mais importantes para a redução do coeficiente de mortalidade infantil e seus componentes e para o alcance de melhor qualidade de vida”. A inclusão da família nos cuidados e ainda a preparação para a transição destas famílias para o domicílio, têm sido duas das apostas principais dos profissionais.

Com a implementação dos cuidados domiciliários (CD) "foi demonstrado que (...) melhoraram as capacidades parentais, melhoraram o desenvolvimento de crianças diminuídas, promoveram a alta hospitalar precoce e diminuíram os custos da saúde” LANCESTER (s.d., p.586). O enfermeiro (Enf.) que pratica estes cuidados tem de perceber a família como um todo, adaptar o ensino/educação às necessidades apresentadas, ajudá-los a ultrapassar os estádios da DC, capacitá-los para serem autónomos nos cuidados à criança, proporcionando a melhoria contínua da qualidade de

vida. A empatia, segurança e profissionalismo que tem de transmitir a estas famílias e criança é essencial para que se realize uma parceria de cuidados no domicílio.

Deste modo, a pediatria do Hospital Garcia da Orta sentiu necessidade de continuar a apoiar estas crianças e suas famílias após a alta do internamento, através da criação do Centro de Desenvolvimento da Criança Torrado da Silva. No âmbito do curso de Mestrado em Enfermagem, vertente especialização em Saúde Infantil e Pediatria, inserido no módulo II de estágio, elaborei uma pesquisa exaustiva para a realização de uma fundamentação teórica acerca do tema "Cuidados Domiciliários à Criança com Doença Crónica".

Sendo assim, o objetivo geral deste trabalho é:

- Elaborar a fundamentação teórica acerca dos cuidados domiciliários à criança com doença crónica.

Como objetivos específicos defini:

- Descrever doença crónica, suas características e repercussões na criança, no jovem e na sua família;
- Referir a importância da preparação para a alta no internamento e na parceria de cuidados;
- Descrever o que são os cuidados domiciliários, quais as atividades desenvolvidas e como se avalia a qualidade dos cuidados;
- Definir cuidados domiciliários à criança, ao jovem com doença crónica, suas características e intervenção de enfermagem.

No primeiro capítulo irei definir DC, as etapas que vivenciam, quais as repercussões na criança e família; posteriormente demonstrar a importância da preparação para a alta durante o internamento hospitalar bem como a necessidade de implementação dos CD, referindo o papel do Enf. No segundo capítulo abordar a perspetiva histórica dos cuidados domiciliários, passando depois da teoria à prática, posteriormente demonstrar a importância da família no domicílio e qual a formação ministrada; o papel do Enf., suas estratégias de orientação, a preparação da visita e registos também serão abordados; por fim, demonstrar como se pode avaliar a qualidade dos cuidados prestados. No terceiro

capítulo irei definir e caracterizar os CD a estas crianças, destacando o papel dos pais/cuidador, dificuldades e sentimentos vivenciados pelos mesmos e a interação com o Enf. que pratica estes cuidados. Por fim, finalizo o meu trabalho com uma breve conclusão acerca do tema e da sua realização.

Para a criação deste trabalho a metodologia utilizada para atingir os objetivos propostos foram a pesquisa bibliográfica, análise, reflexão e descrição.

1 – A DOENÇA CRÓNICA NA CRIANÇA

O investimento a nível tecnológico nos cuidados de saúde provocou um aumento substancial da sobrevivência de crianças com DC, o que se tem repercutido na alta hospitalar de crianças de todas as idades com sequelas e dependentes de cuidados específicos temporários ou permanentes. Este desenvolvimento evidenciou a vulnerabilidade do sistema de saúde e dos seus profissionais, quer a nível hospitalar quer no domicílio (continuação dos cuidados) em prestar cuidados de forma humanizada, eficiente e resolutiva a estas crianças/famílias (ALMEIDA 2006, p. 37).

Para além do foco nos recursos físicos (espaço, materiais, tecnológicos) seja de extrema importância para o cuidar na DC, convém destacar a essência humana do cuidar, através da humanização dos cuidados à criança/adolescente. Deste modo, ALMEIDA (2006, p. 37) complementa esta ideia referindo que “ (...) a humanização além de envolver o cuidado à criança e ao adolescente, estende-se a todos aqueles que estão envolvidos no processo de saúde-doença, isto é, a todos os seus cuidadores, em que se destaca a figura e o papel fundamental da família”.

A doença é então “ um acontecimento que pode ameaçar, modificar ou transformar, totalmente, e às vezes de forma irreversível, a vida pessoal e coletiva dos sujeitos.” (CREPALDI 1998, p. 157). Segundo MENESES (2000, p. 523) existem três termos para designar o conceito de doença, sendo independentes entre si, ou seja, ter uma doença (*disease*), sentir-se doente (*illness*) e comportar-se como doente (*sickness*). Cada um abrange uma determinada interpretação: ao ter uma doença estamos a atribuir um significado biológico (corporal); ao sentir-se doente, a pessoa remete-se para a relação que existe entre ela e o ambiente (psicossocial); ao comportar-se como doente, a componente social está implícita pois adquire direitos e deveres perante a sociedade.

CARTER e MCGOLDRICK (1990, p. 384) mencionam que o desenvolvimento da doença, do indivíduo e da família têm em comum “ (...) a noção de épocas marcadas pela alternância dos períodos de construção/manutenção da estrutura de vida e dos períodos de mudança (transição) dessa estrutura, ligando épocas de desenvolvimento”. Logo cada época de vida é marcada por alterações e desenvolvimento, tal como a doença surge e se desenvolve em cada fase da vida de forma diferente.

O doente/família necessita de obter uma explicação para a doença, por apresentar efeitos nefastos nas pessoas, o que a causou e efeitos secundários, encontrando desta forma um sentido para o que lhes está a acontecer. Segundo CREPALDI (1998, p.161) as causas da doença estão ligadas a fatores endógenos, exógenos e fatores ligados aos pais. “ Os fatores endógenos são inerentes à própria criança e são citados com menor frequência, os exógenos estão presentes no ambiente, são concretizáveis, como as pessoas do convívio, os médicos, os vírus e as vacinas (...) os fatores ligados aos pais pressupõem que a doença tenha se instalado devido a uma causa, direta ou indiretamente, ligada a eles próprios, o que gera muita culpa”.

Por seu lado a capacidade de enfrentar uma situação de doença depende de vários fatores entre os quais: o estágio de vida familiar, o papel desempenhado pela pessoa na família, as implicações que o impacto da doença causa em cada elemento da família e o modo como esta se organiza durante o período da doença (MARCON 2007, p. 411).

Segundo a Organização Mundial de Saúde, a DC é uma doença que está presente pelo menos um ano e que exige um tratamento contínuo. Pode ser definida ainda por “uma condição que afeta as funções do indivíduo em suas atividades diárias por mais de três meses, causa hospitalização durante um mês por ano ou requer o uso de dispositivos especiais de adaptação” (DAMIÃO 2001, p. 66). Em Portugal, as dificuldades com que se deparam estas crianças/famílias são diversificadas, o apoio estatal é insuficiente na oferta de cuidados, ficando a família como a principal cuidadora e com os encargos inerentes. É importante referir que nem todos os profissionais de saúde têm conhecimento das leis/decretos que protegem e dão direitos a estas crianças, pelo que a informação que chega aos pais pode ser insuficiente (CHAREPE 2006, p. 37).

A gestão da DC é algo primordial, para além de prolongada não existe cura. Surgem assim na pessoa condutas diferenciadas podendo ou não, sentir-se e comportar-se como doente. Para cada DC existem diferentes estádios e formas de atuar, procurando minimizar as repercussões/ impacto que se verificam na pessoa (CASTRO 2002, p. 625). Segundo ALMEIDA (2006, p.37), CARTER e MCGOLDRICK (1990, p. 378) existem três fases da DC: “ 1 – crise, caracterizada pelo período sintomático que se estende até ao início do tratamento; 2 – crónica, marcada pela constância, progressão e remissão do quadro de sinais e sintomas; e 3 – terminal, que envolve desde o momento em que a morte pode ser uma possibilidade, até a sua ocorrência de facto.”. Em cada fase ocorre uma

reorganização da vida familiar e da criança, sendo marcante para todos. É na fase crónica que a família procura desenvolver uma autonomia, adequando as necessidades da criança/adolescente às rotinas diárias, através do estabelecimento de estratégias. Por outro lado, outros autores como Fortier, Wanlass citados por DAMIÃO (2001, p. 66) referem que existem cinco estágios sequenciais para a família da criança com DC: impacto, negação, luto, enfoque externo e encerramento.

As autoras CARTER e MCGOLDRICK (1990, p. 375) definem ainda que a DC assume um curso de três formas diferentes: a progressiva (exemplos: cancro, diabetes, artrite reumatóide) em que a doença progride com severidade e é contínua e sintomática a maioria das vezes. Os períodos de alívio no decorrer da doença são mínimos, aumentando continuamente as alterações na vida da pessoa/família. A família tem de possuir a capacidade e flexibilidade de se adaptar continuamente e reorganizar os seus papéis, utilizando os recursos internos e externos; a doença de curso constante caracteriza-se por existir um evento inicial, após o qual o desenrolar biológico estabiliza (exemplos: enfarte do miocárdio, lesão na espinal medula com paralisia, trauma com amputação de membro).

Depois do período inicial de recuperação, surge uma limitação ou défice funcional, que vai caracterizar a fase crónica. A família e a pessoa enfrentam uma mudança semipermanente, que é estável e pode levar à exaustão familiar; por último a fase recorrente/episódica é aquela em que surgem alternâncias de períodos estáveis de durabilidade variada, descritos por um baixo nível ou ausência de sintomas, com períodos de exacerbação (exemplos: colite ulcerosa, asma, úlcera gástrica, enxaquecas, cancro em remissão, estádios iniciais da esclerose múltipla). Nestes casos a família mantém a rotina diária, apesar de existir constantemente o receio de recaídas.

A DC vai exercer uma força centrípeta sobre a família, pois “ (...) a ocorrência da doença crónica na família se assemelha à adição de um novo membro, que aciona na família o processo centrípeta de socialização com a enfermidade. Os sintomas, a perda de função, as exigências de mudança, relacionadas à nova doença, nos papéis práticos e afetivos, e o medo da perda através da morte, tudo isso serve para que a família crie um novo foco interno” (MARCON 2007, p. 411). O acesso cuidadoso ao estado psicossocial dos pais de bem-estar e funcionamento, é especialmente útil, pois numa DC existe sempre uma exigência de participação e adaptação a uma nova situação (GOLDBECK 2006, p. 1122).

Segundo a autora CHAREPE (2006, p. 29) os pais/família assumem um papel de relevo nomeadamente na “ (...) definição do papel da criança, pelas atitudes e comportamentos que manifestam junto da mesma; a definição da possibilidade de controlo dos sintomas, pela sua forma de encarar o mal-estar, dor ou incapacidades apresentadas pela criança e na definição das atitudes de adesão às prescrições médicas, que influenciam o relacionamento parental com os profissionais de saúde e com as prescrições médicas, que no futuro serão encaradas pela criança de idêntica forma”. Além de afetar toda a família, surgem momentos difíceis com os avanços e retrocessos em todo o percurso de tratamentos e internamentos. Os papéis de cada membro da família têm de ser ajustados à medida que se desenrola todo o processo da doença, para atingirem uma melhor qualidade de vida, lidando com a doença da melhor maneira (MARCON 2007, p. 411). De seguida iram ser abordadas as repercussões a diversos níveis que se vão verificar na criança e na família devidas à DC e a importância da preparação para a alta hospitalar.

1.1 – REPERCUSSÕES NA CRIANÇA

A criança com DC expressa o desejo de ser considerada “ normal” e ser tratada como as outras crianças que não possuem nenhuma doença. Este conceito de normalização surge em vários estudos, que procuraram perceber a reação da criança às alterações que a doença provoca na sua vida e a relação que tinham com a sociedade (WANG 2003, p. 38).

A maneira como a criança reage à presença de uma DC vai depender de vários fatores que se interrelacionam: os referidos à própria doença (limitações físicas e sociais, diagnóstico precoce ou tardio, origem genética, prognóstico e gravidade); relacionados com a criança (idade, género, temperamento e personalidade) e os relacionados com a família (estrutura familiar, habilidades de comunicação e resolução de problemas) (PICCININI 2003, p. 76). Sendo assim, a representação da doença que a criança vai manifestar é fruto daquilo que os pais transmitem, ou seja, o conjunto de fatores que se unem e relacionam, resultando num corpo e estrutura (CREPALDI 1998, p.158; CASTRO 2002, p. 629).

Em consonância com o que foi referido, vários estudos revelam que as crianças oriundas de famílias disfuncionais têm maior probabilidade de desenvolver problemas sócio

emocionais, bem como a capacidade de a criança de saber lidar com a doença pode estar mais baseada no funcionamento familiar e qualidade da relação mãe-criança, do que com a severidade da doença (CASTRO 2002, p. 626). É destacado ainda que a influência é bidirecional, ou seja, o ajustamento psicológico da criança vai influenciar a adaptação da mãe (SANTOS 1998, p. 66/69; GOLDBECK 2006, p. 1122).

Na criança a DC manifesta-se pela incapacidade de brincar, incapacitação para um correto desenvolvimento, estado de prostração que se contrapõe à vivacidade característica de uma criança, conjuntamente com o surgir de sintomas físicos. São relatadas por alguns estudos alterações no comportamento da criança, sofrendo mais desordens psicológicas e de comportamento que as crianças saudáveis, contudo ainda se procuram evidências mais precisas. Para além disto, quanto mais cedo a DC afetar a criança maior será o grau de interferência no desenvolvimento normal, isto foi comprovado através de testes de inteligência onde as crianças cuja DC se manifestou mais cedo obtiveram classificação mais baixa (CASTRO 2002, p. 630).

Vários autores relataram que a depressão nas crianças/adolescentes com DC se deve às interações entre a vulnerabilidade da criança para a depressão, características da própria doença, stressores do ambiente e eventos de vida. As crianças que tendem a apresentar menos depressão são as que tem uma doença de longa duração, pois arranjam estratégias para lidar com a situação, comparadas com as doenças de curta duração (CASTRO 2002, p. 629). A autora MAHAT (2007, p. 472) chama a atenção para a necessidade de informar estas crianças referindo que aquelas que receberam informação e um "guia" acerca da sua doença e tratamentos, obtiveram uma melhor adaptação psicológica, bem como um excelente senso de controlo e desenvolvimento das suas vidas, apesar da imprevisibilidade da doença.

A visão da criança e do adolescente sobre o hospital tem uma característica de dualidade, pois por um lado é o local onde se vão realizar os tratamentos e exames que lhe vão trazer a saúde de volta, mas ao mesmo tempo é um local onde experienciam sofrimento e tristeza. Por vezes, as crianças vêm a doença como algo mau pois não a deixa realizar as atividades diárias a que estava habituado, interferindo ao mesmo tempo na sua autoestima. Sendo assim, é primordial a criança brincar (expressar e comunicar o seu pensamento através das brincadeiras) e manter algumas das suas atividades adaptando às

novas limitações, de modo a obter autonomia e melhoria de autoestima (VIEIRA 2002, p. 555-7).

1.2 – REPERCUSSÕES NOS PAIS/FAMÍLIA

Ao longo dos tempos, o papel da família no apoio à criança com DC tem vindo a ser cada vez mais investigado e destacado, atribuindo um valor importante principalmente no funcionamento psicológico da criança e desenvolvimento da doença. A maioria das doenças crónicas requer tratamento por longos períodos ou para toda a vida, podendo surgir tensão nas relações familiares e limitações na vida da criança (SANTOS 1998, p. 65/68). O processo de adaptação da família à doença pode passar por um período de controlo da situação, sucede outro de descontrolo e retornar novamente a uma fase de controlo, não é estanque (ARAÚJO 2009, p. 499).

Quando a família se depara com a notícia de doença num dos seus membros, toda a dinâmica e funcionamento ficam afetados a vários níveis, tal como foi referido anteriormente. A família ao se deparar com um familiar doente, neste caso uma criança, procuram uma atribuição de sentido, pois sentem necessidade de encontrar um sentido e razão para ter acontecido (CREPALDI (1998, p.157). Por vezes, a explicação biomédica não é suficiente para os pais, sentindo a necessidade de encontrar uma justificativa mais profunda. A autora MARCON (2007, p. 411) complementa mencionando que o impacto na família é maior quando é uma criança com DC (comparado com um adulto), pois é nela que são projetados os sonhos e expectativas da família. Para além disso, os níveis de *stress* das famílias com crianças com DC são mais elevados quando comparados com as famílias com crianças saudáveis (SANTOS 1998, p. 65).

O aparecimento do sintoma é um marco importante para a família, contribuindo para que a doença seja admitida. A primeira preocupação da família é atribuir um diagnóstico e suas causas, pois desta forma sentem-se mais capacitados para proteger a criança, estão aptos para responder às perguntas de amigos e restante família e sentem alívio por não serem culpados pelo seu surgimento (nos casos de hereditariedade ou outro tipo de fatores que poderiam prejudicar a criança: pobreza, falta de condições físicas, etc.) (CREPALDI 1998, p.160; SANTOS 1998, p. 65; DAMIÃO 2001, p. 68). O primeiro passo da família é procurar conhecer o tratamento da doença e adquirir competências para cuidar da

criança, ao fazer isto alcançam autonomia e percebem que é possível conviver com a DC, projetando um outro futuro para a criança (DAMIÃO 2001, p. 68).

A autora SANTOS (1998, p. 70) complementa a ideia mencionando que as famílias com um nível socioeconómico mais elevado, cujas mães são mais diferenciadas do ponto de vista educacional, são mais conhecedoras da doença/efeitos/tratamentos e por este motivo apresentam mais sintomas depressivos que as famílias economicamente desfavorecidas.

Esta adaptação familiar e da criança depende do estágio da família, da complexidade e gravidade da doença e das estruturas que a família dispõe para readquirir o equilíbrio (SANTOS 1998, p. 66). A autora MARCON (2007, p. 412) complementa a ideia anterior referindo que “ esta unidade com um todo passa a apresentar a necessidade de também ser atendida e cuidada, uma vez que o bem-estar de um afeta diretamente a condição do outro, e o bem-assistir a criança perpassa a orientação e o envolvimento pleno da família neste processo”. Esta adaptação dos pais pode demorar meses (entre 3 a 6 meses), até conseguirem utilizar as estratégias adequadas (GOLDBECK 2006, p. 1124).

Ao longo do decorrer de todo o processo da doença os ajustamentos parentais vão variando, no sentido positivo ou negativo de acordo com a evolução da sintomatologia / tratamento, aumento ou decréscimo de sintomatologia do foro psicológico (SANTOS 1998, p. 69). Este ajustamento parental (depressão/ansiedade) é intercedido por vários fatores “ (...) constatando-se que um ajustamento psicológico pobre se associa com níveis elevados de *stress* (acontecimentos de vida ou *stress* diário, consoante os estudos) e com o estilo de “*coping*” utilizado, tendo efeitos especialmente negativos o que é focalizado na emoção” (SANTOS 1998, p. 69). Ou seja, os níveis de *stress*, os métodos de *coping*, o funcionamento familiar, as apreciações cognitivas e os tipos de acontecimentos de vida no seu conjunto, vão influenciar o ajustamento parental à DC da criança.

Existem estratégias de *coping* utilizadas pelos pais que os ajudam a ultrapassar todo o processo de doença da criança: enfrentar as emoções, aquisição de tempo para que ocorra a adaptação, evitar sentimentos de culpa e/ou de responsabilidade pela doença; manifestar o desgosto/desalento; aprender a conhecer a criança; contar aos amigos e familiares; entrar em contacto com outros pais; seleção e utilização de recursos disponíveis na comunidade (CHAREPE 2006, p. 40).

O surgir de sentimentos como culpabilidade, fragilidade, preocupação constante, simultaneamente com a sobrecarga que surge pela dependência contínua de atenção, fazem com que os pais modifiquem a sua vida, exigindo constantes readaptações e estratégias de *coping* (MARCON 2007, p. 412). Convém salientar que cada pai ou mãe tem as suas necessidades, pelo que devemos como enfermeiros identificar as referentes a cada um e ajudá-los a utilizá-las para atingir uma melhor qualidade de vida.

Os pontos essenciais que a família procurar atingir no seu processo de adaptação à DC da criança são: 1 – procurar conhecimento e estar motivado para o processar; 2 – adquirir habilidades, aprender procedimentos relativos à doença; 3 - procurar recursos físicos, emocionais e financeiros (DAMIÃO 2002, p. 70). Incluída na adaptação, a fase de crise tem determinadas tarefas que a família deve ultrapassar, cujas passo a descrever: “ 1 – criar um significado para o evento da doença que maximize a preservação de um sentimento de domínio e competência; 2 – entristecer-se pela perda da identidade familiar pré-enfermidade; 3 – buscar uma posição de aceitação da mudança permanente, mantendo um sentimento de continuidade entre seu passado e seu futuro; 4 – unir-se para conseguir a reorganização da crise a curto prazo e 5 – perante a incerteza, desenvolver a flexibilidade no sistema, tendo em vista objetivos futuros.” (CARTER e MCGOLDRICK 1990, p. 378).

No seu estudo a autora ALMEIDA (2006, p. 44) relata que as mães expõem como habilidades e mecanismos para enfrentar a situação, a paciência, a coragem e força interior, aproveitando todas as vivências para aprender e crescer enquanto ser humano e mãe. Descreve ainda que surgiram momentos de incerteza e dúvidas, inicialmente com medo do desconhecido, passando pelo medo da morte (presente em todo o percurso) e no final com o sentimento de vitória e fortalecimento por terem enfrentado tantos obstáculos e dificuldades no percurso sinuoso que fizeram (SANTOS 1998, p. 68).

Foram referidas atividades que fortaleciam uma boa adaptação dos pais tais como: ter uma profissão gratificante, grupos de ajuda mútua, colocar limites no comportamento da criança, tentar fazer uma vida o mais normal possível e dedicar-se á espiritualidade (BEUTER 2009, p. 260). Para além disso, os pais modificam o modo como percecionam a educação e desenvolvimento da criança, modificando a forma como a disciplina é introduzida e conduzida na vida da criança (PICCININI 2033, p. 77). O conhecimento acerca dos sentimentos e efeitos nos pais da DC na criança, são menos conhecidos do que

nas mães, visto que raramente são incluídos nos estudos, sendo uma limitação dos trabalhos de investigação existentes (GOLDBECK 2006, p. 1123).

Os vários estudos realizados com famílias de crianças com DC foram consensuais em diversos aspetos tais como: a preocupação principal da família é com o bem-estar da criança; a coesão familiar depende da flexibilidade dos seus membros, da capacidade de adaptabilidade e das estruturas familiares; crianças com pais não presentes demonstram pouco nível de aderência ao tratamento, desajustes psicológicos e estado de saúde deteriorado, quando comparadas com as de pais presentes; pais de crianças mais novas experimentam níveis de *stress* e menos qualidade de vida que os com crianças mais crescidas; o cuidador principal é a mãe na maioria das vezes, deixando de viver a sua vida, vivendo em função da criança doente, deixando o seu trabalho, sonhos e anseios individuais; são elas que experimentam exigências superiores aos seus recursos pessoais e conseqüentemente sofrem mais perturbações; são as mães que mais acompanham as crianças às consultas e nos internamentos; surgem elevados níveis de depressão materna, ansiedade, problemas psicossomáticos; as mães experimentam sentimentos de impotência e falta de preparação; o pai fica com a função de trabalhar e sustentar a família, sendo a mãe a educadora, cuidadora e promotora do desenvolvimento social da restante família; surgem dificuldades em adormecer, privação de sono, um aumento de problemas conjugais e dissonâncias familiares; o isolamento social é evidente; a mãe procura mais apoio na família, o pai na vida social; a coesão familiar e a comunicação aberta foram consideradas as estratégias de *coping* mais utilizadas; o sofrimento familiar abrange diversas dimensões: físicos, psíquicos, de origem social, espiritual, insegurança financeira e más condições de habitação; surge a necessidade de fazer o luto pela criança perfeita; o facto de possuir uma crença religiosa funciona como uma proteção psicológica, sobretudo para os pais com nível socioeconómico baixo; o apoio social é referido como um importante fator de diminuição de *stress* e adaptabilidade familiar (MARCON 2007; SANTOS 1998; ALMEIDA 2006; CASTRO 2002; PICCININI 2003; WYSOCKI 2006; CHAREPE 2006; HOVEY 2005; GOLDBECK 2006; BEUTER 2009; LACERDA 2005; KOHLEN 2000; RATLIFFE 2002; WANG 2003; NEUFELD 2001).

Foram ainda descritos comportamentos dos pais em relação à criança que demonstram dificuldade de lidar com a criança com DC: comportamentos de superproteção (o que envolve ganhos secundários para as crianças), de extrema preocupação,

irresponsabilidade às reais necessidades da criança, de estilos interativos ansioso e defensivo, ou até de negligência (quando os pais têm medo de se envolver com a criança, pois pode morrer precocemente) (CARTER e MCGOLDRICK 1990, p. 376), (PICCININI 2003, p. 76), (CASTRO 2002, p. 628), (ARAÚJO 2009, p. 499).

É de destacar que por vezes “ a presença de doenças ou deficiência física pode aumentar o risco de maus tratos à criança (abuso ou negligência) no interior da família devido, em parte, ao *stress* provocado pelo alto nível de exigência das crianças com precárias condições de saúde, e também às experiências de separação precoce decorrentes de hospitalizações extensivas” (PICCININI 2003, p. 76). O mesmo autor, referiu como resultado do seu estudo contrariamente à literatura consultada, que as mães de crianças com DC utilizam menos punições físicas, castigos ou privações, possivelmente pela fragilidade das crianças que são submetidas frequentemente a procedimentos/tratamentos dolorosos.

Os irmãos da criança com DC também são afetados no seu dia-a-dia devido às alterações nas relações e rotina familiar (ARAÚJO 2009, p. 499). A autora SANTOS (1998, p. 71) na sua investigação encontrou estudos díspares em relação às consequências para os irmãos, ou seja, uns referem que estas crianças recebem menos atenção e apoio por parte dos pais, deparando-se com expectativas aumentadas face a eles, ficando assim com maior probabilidade de desenvolver problemas psicológicos; outros estudos referem que não foram encontradas evidências destes problemas, acabando por apresentarem uma relação normal. Ainda CHAREPE (2006, p. 28) refere que os pais têm esperança nos irmãos mais velhos para cuidar no futuro do mais novo com DC.

1.3 – PREPARAÇÃO PARA A ALTA HOSPITALAR

A hospitalização de uma criança vai influenciar o seu crescimento e desenvolvimento, de uma forma mais ou menos intensificada altera o quotidiano, separa a criança do contacto com a família, amigos e ambiente, nomeadamente quando vai realizar exames e tratamentos (ARAÚJO 2009, p. 499).

Quando uma criança fica internada no hospital por doença aguda ou crónica, a família procura na maioria das vezes permanecer e cuidar da mesma. Desde a década de 50/60

que se procurou perceber a importância da permanência dos pais durante o internamento. Bowlby e Spitz foram os primeiros a destacar o prejuízo da separação mãe-filho, sobretudo a prestação de cuidados por parte dos pais torna-se inquestionável, são figuras de apego e ao mesmo tempo ajudam a equipa de enfermagem, pois os profissionais ficam com mais tempo para se dedicarem a outras atividades (CREPALDI 1998, p.153; ALMEIDA 2006, p.45; CASTRO 2002, p. 631).

Sendo assim, as vantagens/benefícios da presença dos pais no internamento da criança num hospital: “ evita a presença de reações emocionais causadas pela separação criança-família; faz a mediação entre a equipa e criança; acelera a alta, uma vez que a convalescença é mais rápida; reduz a infeção cruzada, porque diminui o número de pessoas que manipulam a criança; diminui a incidência de problemas de pele porque os banhos e trocas de roupa são mais frequentes; as crianças ficam mais calmas, choram menos e dormem melhor; fornece aos pais a possibilidade de continuar a exercer seu papel de cuidar do filho, o que ajuda no controle da ansiedade; os pais podem estar sempre bem informados sobre o que se passa com a criança e têm a oportunidade de aprender cuidados específicos; podem ajudar na observação constante do estado da criança; a equipa beneficia porque pode observar a criança numa situação mais realística e pode estar mais disponível para atender às crianças sem acompanhantes” (CREPALDI 1998, p.153).

O internamento de uma criança com DC é uma situação de crise, principalmente quando em estágio avançado, existindo por vezes uma relação de desconfiança, exigências exageradas e possível hostilidade por parte dos pais para com a equipa de enfermagem. Deste modo, segundo estudos efetuados acerca da relação e da atuação que os pais esperam da equipa de enfermagem/saúde foram relatados diversos aspetos: a necessidade de informação e repeti-la constantemente, utilizar uma comunicação positiva e relação empática, esclarecer dúvidas, partilhar sentimentos pessoais, não julgar os pais, favorecer a presença da mãe/figura de referência (CREPALDI 1998, p.163; CASTRO 2003, p. 627; ARAÚJO 2009, p. 502).

O que para os enfermeiros é quotidiano hospitalar nos cuidados e procedimentos prestados, para uma população leiga tudo não passa de algo novo, abstrato e com necessidade de explicação. Uma das maneiras de entendermos estes pais, é recordarmos a insegurança que sentimos quando ainda estávamos a estagiar como alunos de enfermagem, com dúvidas e incertezas, necessitando do enfermeiro orientador para nos

apoiar. Se transpusermos isto para os pais cuidadores de crianças com DC, poderemos compreender melhor as suas necessidades e ajudá-los a minimizar o medo e consolidar as competências que propomos ensinar (ALMEIDA 2006, p. 43).

Durante o internamento o Enf. delega inicialmente nos pais atividades simples no cuidar da criança, indo progressivamente percebendo a capacidade de assimilação e conhecimentos que estes têm, para transmitir fracionadamente os cuidados complexos que irão necessitar. Posteriormente, após os pais observarem o Enf. nos cuidados, serão estes a prestá-los através do ensino, orientação e supervisão (ALMEIDA 2006, p. 45). Deste modo, todos os momentos durante a hospitalização devem ser aproveitados para favorecerem o caminho da autonomia destes pais, aproveitando para além da prestação de cuidados já referida, a aplicação de métodos de suporte como manuais e treino de estratégias (CHAREPE 2006, p. 49). Efetivamente o facto de as mães conseguirem cuidar da criança eficazmente, vai determinar uma redução nos reinternamentos frequentes, reduzindo os danos emocionais e financeiros (ALMEIDA 2006, p. 45).

Para efetivar estes cuidados é necessário estabelecer-se uma relação de empatia e parceria de cuidados entre a equipa de saúde e os pais/criança. Efetivamente, há que investir no processo de ensino e aprendizagem sistematizado, “ (...) buscando trabalhar desde as noções mais básicas do cuidado, como a identificação e a manipulação de materiais, até a execução das diversas etapas que compõem a uma técnica, com a observância e o bem-estar do paciente” (ALMEIDA 2006, p. 42). Reforça-se ainda a necessidade de preparar os pais para as situações imprevistas que podem acontecer, orientando-os para improvisar na execução dos cuidados. Num estudo realizado por ARAÚJO (2009, p. 503) foi referido que a principal informação transmitida pela equipa de saúde antes da alta hospitalar foi: “tratamento, alimentação, prevenção de acidentes comuns na infância (quedas, arranhões, ferimentos com objetos perfurantes), observação de sinais relacionados à patologia que devem ser comunicados, noções de higiene para prevenção de infeções”.

Em relação à adesão aos tratamentos / terapêutica a autora SANTOS (1998, p. 68) refere que são vários os autores (Hauser, Jacobson, Lavori, Wolfsdorf, Herskowitz, Milley, Bliss, Wertlieb, La Greca, Manne, Gorfinkle) que salientaram a sua importância (CASTRO 2002 e ARAÚJO 2009). A percentagem de crianças que não adere à medicação ainda é elevada, o que se repercute na sua saúde e agravamento do estado de saúde. Deste modo, foram referidos como fatores que interferem nesta adesão ao

tratamento, o funcionamento familiar e o estilo parental, nomeadamente “ (...) um estilo “apoiente” (pais sensíveis às necessidades da criança e com uma atitude cuidadora e pouco restritiva) associa-se com uma maior adesão em certas tarefas relativas ao tratamento”. A família, é assim fundamental para a adequada adaptação da criança à doença e ao prolongado tratamento necessário (CASTRO 2002, p. 633).

A enfermagem procura trabalhar juntamente com a família em todos os aspetos sendo que "(...) na enfermagem um dos aspetos importantes é a ênfase colocada sobre o cuidar da família com uma unidade. Assim, tornam-se comum para a enfermagem atribuir à família um modelo de prestação de cuidados centrado na família e na criança (tradução)" (LAUVER 2009, p. 75). Em consonância com o referido anteriormente, ARAÚJO (2009, p. 499) refere que quando o Enf. identifica o modo como a criança/família convive com a sua doença, quais os efeitos que provoca em toda a dinâmica familiar e como isso contribui para a sua adaptação a todo o processo, está a criar vínculo com os familiares. Deste modo, contribui para fortalecer a confiança mútua que deve existir entre a equipa de saúde e os familiares, com continuidade da relação após a alta, pois a criança necessita de cuidados constantes. Sendo assim, a relação da equipa de enfermagem com os pais é de fundamental importância ao longo de todo o internamento (ARAÚJO 2009, p. 499-502).

Tem-se procurado a nível mundial intervir junto destas crianças e famílias, melhorando a adaptação destes à DC. Desta forma, surgiram propostas de intervenção com programas a serem desenvolvidos com as crianças e suas famílias no ambiente hospitalar. Os resultados destes programas demonstraram que existem intervenções que podem ajudá-los a lidar com as consequências psicológicas e sociais da doença, quer seja, com a família, escola, equipa médica e também as exigências de todo tratamento (CASTRO 2002, p. 631).

2- CUIDADOS DOMICILIÁRIOS

2.1 – PERSPECTIVA HISTÓRICA

As políticas governamentais e dos serviços de saúde, através da exigência cada vez maior de qualidade nos cuidados prestados, pelos profissionais de saúde antes, durante e depois de uma hospitalização, levaram ao emergir dos CD. Segundo RICE (2004, p.3) este tipo de cuidados tiveram origem nos finais do século XVII, através de visitas feitas a indigentes por ordens religiosas. O seu princípio referia que as pessoas doentes, não necessitavam de permanecer longe das suas famílias, podiam receber os cuidados em sua casa. A prestação de cuidados no domicílio sempre fez parte da história da enfermagem, tendo seu início em Florence Nightingale, quando realizava visitas a casa dos doentes que requeriam cuidados de enfermagem e descrevia ao mesmo tempo as condições físicas da casa e relações familiares (CUNHA 2001, p. 74).

Foram as enfermeiras da comunidade, pertencendo a associações e sem qualificações específicas, que começaram estes cuidados inicialmente prestados a pessoas pobres. Principalmente após a 2ª Guerra Mundial expandiram a toda a população, aumentando exponencialmente o número de agências que prestavam este tipo de cuidados, o que melhorou em muito a qualidade da saúde. Em 1877, em *Nova York*, foi contratada pela primeira vez uma Enf. diplomada em CD. Até 1960, os cuidados de enfermagem domiciliária centralizavam-se em restabelecimento da saúde e nos cuidados a prestar aos doentes, ao longo dos tempos vocacionaram-se também para a Promoção da Saúde. Na América, foi protocolado que apesar dos cuidados prestados no domicílio serem maioritariamente da responsabilidade dos enfermeiros (já especializados), deveriam ser orientados/certificados pela equipa médica (RICE 2004, p.14).

Ao longo do tempo, foram surgindo cada vez mais associações e agências com a prestação deste tipo de cuidados, quer públicas quer privadas, pois as exigências da população em relação a este tipo de cuidados era cada vez maior. Inicialmente estes cuidados eram prestados a pessoas pobres, depois foram alargando o leque a outra população como os doentes mentais, idosos, mulheres no pós-parto e famílias com crianças (início dos anos 90). Nos últimos anos, a prestação deste tipo de cuidados começa também a focar-se em cuidados paliativos e utentes com doenças crónicas. Segundo RICE (2004, p.15), após vários ensaios considerou-se maior o benefício se os utentes permanecerem em casa, do

que internados no hospital desnecessariamente, pois provou-se haver menor despesa para o estado e maior benefício para as populações a prestação de cuidados no domicílio.

Hoje em dia, deve ser valorizado o papel que os enfermeiros desempenham na população em geral e nos CD em particular, pois são os profissionais que mais contacto têm com a população, logo que mais podem atuar para melhorarem a qualidade de vida de todos. O autor FRANCO (2007, p. 1511) refere que “a atenção domiciliar produz uma intrincada rede intersubjetiva, encontros que resultam em subjetivações, isto é, produção de novas subjetivações, que se traduz em nova interação com o microcosmo do processo de trabalho”.

Começou-se também a atribuir importância ao Humanismo dos cuidados, ou seja, “ o humanismo que se fundamenta no valor do ser humano, do seu existir e na qualidade desse existir, leva à crença de que os utentes são indivíduos autónomos que têm o direito a serem envolvidos nas tomadas de decisão de forma esclarecida e a decidir sobre si mesmo e o seu futuro, ou seja, têm liberdade de se autogovernar dentro dos limites da sua competência” (FORMASAU 2005, p. 36). De acordo com RICE (2004, p.15), “ esta consciencialização permite à classe de enfermagem demonstrar o seu verdadeiro valor à sociedade e abre oportunidades para uma autonomia profissional e em prestação cuidados, que nos é, atualmente, difícil de imaginar”.

2.2 - DA TEORIA À PRÁTICA

A necessidade de prestar cuidados de qualidade aos utentes, continua a demonstrar-se através da melhoria sucessiva dos CD, que vão progredindo ao mesmo tempo que se dão as reestruturações sociais e económicas do país. Estes são o espelho das necessidades da nossa sociedade e do esforço feito pelos profissionais de saúde em melhorar a cada dia. Quando se pensa em CD pensa-se em promoção da saúde, prevenção da doença, mas então o que se pode considerar ser saudável?

A saúde é avaliada maioritariamente aos níveis físico, espiritual, mental, estético, relacional, e em termos de qualidade de vida ou nível de funcionamento. Deste modo, quando de olha para um utente deve-se avaliar toda a envolvente da sua vida (modo holístico), aquilo que ele é e o que deseja ser. Efetivamente, está contemplado no

enquadramento conceptual da Ordem dos Enfermeiros que os cuidados de enfermagem “ tomam por foco de atenção a promoção dos projetos de saúde que cada pessoa vive e persegue. (...) ajudam a pessoa a gerir os recursos da comunidade em matéria de saúde, prevendo-se vantajoso o assumir de um papel de pivot no contexto da equipa” (FORMASAU 2005, p. 37). Sendo assim, o enfermeiro de CD deve aproveitar o potencial do utente e otimizar ao máximo a sua saúde, independentemente de ter uma doença, incapacidade física ou estiver em fase terminal (RICE 2004, p. 18).

Como tal, de forma a orientar e definir as práticas de Enfermagem, surgiram com base em Modelos ou Sistemas Conceptuais, as Teorias de Enfermagem. Elaboradas por grandes teóricas, que identificaram conceitos, as relações necessárias entre enfermeiro, utente/prestador de cuidados e família, e possíveis hipóteses e métodos de prestação de cuidados. Citando FIALHO (2002, p.716), a teoria de enfermagem é uma conceptualização estruturada e comunicada da realidade, criada ou encontrada, com a finalidade de descrever, explicar, antever ou denominar o cuidado de enfermagem. Acrescentando RICE (2004, p. 18) nomeia qual o seu intuito final, “ o conhecimento das teorias de enfermagem permite ao profissional de enfermagem definir qual o seu papel nos cuidados de saúde, e num âmbito mais alargado, lutar por políticas de saúde, que beneficiem tanto o utente como o profissional”.

De seguida, apresento sucintamente algumas das Teorias de Enfermagem que influenciaram a criação e prática dos CD (RICE 2004, p. 18-23):

- Florence Nightingale (*Notes on Nursing*): Segundo esta teórica, o ambiente/condições sanitárias têm uma importância fundamental para o utente recuperar da doença, pelo que a enfermagem primeiramente se deve concentrar nas causas do sofrimento e não nas da doença. Este modo de pensar, provocou uma nova forma de assimilar o conceito de saúde.

- Martha Rogers (Ciência dos Seres Humanos Unitários): refere que os humanos e o ambiente, são vistos como “campos de energia irredutíveis, pandimensionais, constituídos por padrões (...) que fluem em frequências mais altas ou mais baixas (...) e alteram-se continuamente de uma forma criativa e imprevisível” (RICE 2004, p.19). Através de uma escolha e participação mútuas, o profissional e o utente entram em contacto com a sua natureza integral incorruptível, utilizando terapias tais como: meditação, toque terapêutico, entoação de cânticos, imaginação, poesia, cantar e contar

histórias, fazer humor e rir entre outras. Nos CD tem havido uma grande aceitação deste género de terapias alternativas/complementares, principalmente quando as terapias convencionais falham.

- Madeleine Leininger (Enfermagem Transcultural): esta teoria adequa-se perfeitamente nos CD, pois o Enf. percorre as comunidades e diferentes culturas sempre que presta cuidados. É assim importante o reconhecimento de que os conceitos e cuidados de saúde são diferenciados, individuais e culturais de população para população. Segundo a autora, os cuidados de saúde não se devem separar da cultura, pois só assim se decide os cuidados a prestar adequadamente. Deve-se respeitar os aspetos individuais de cada cultura, com o objetivo de prestar “assistência, apoio e a criação das condições necessárias para que todos os indivíduos mantenham o seu bem-estar, melhorem a sua qualidade de vida ou possam enfrentar a morte”.

- Dorothea Orem (Teoria do Défice do Autocuidado): a sua teoria encontra-se dividida em três teorias que se relacionam: teoria do AC, teoria do défice de AC e teoria dos sistemas de enfermagem. A teoria do AC onde se encontra o conceito básico da teoria geral, refere que ao longo do crescimento e desenvolvimento da pessoa a sua capacidade de AC vai sendo adquirida (de notar, que não se manifesta em crianças, porque ainda não a adquiriram) (TAYLOR, 2004). Concomitantemente Orem elaborou e descreveu requisitos de AC divididos em três categorias: universais, de desenvolvimento, por desvios de saúde; estes devem ser alcançados de forma a promover o funcionamento e desenvolvimento humanos quer em situações normais, ou específicas.

A teoria do défice de AC constitui “(...) a essência da teoria geral, uma vez que determina a necessidade da intervenção de enfermagem [que] surge quando o individuo é incapaz ou está limitado na satisfação do auto cuidado” (CUNHA 2005, p.37). Assim, existem cinco métodos de ajuda a aplicar para esta teoria os quais passo a citar: agir ou fazer pelo outro, orientar e encaminhar, apoiar física e psicologicamente, favorecer um ambiente que promova o desenvolvimento pessoal e ensinar.

Por último, a teoria dos sistemas de enfermagem surge com o intuito de compensar o défice de AC manifestado pela pessoa, empregando então um conjunto de ações de planeamento e execução, que visam o cuidado ao indivíduo com diferentes graus de dependência e a promoção do seu AC. (CUNHA 2005, p.38). Emergiram então três

sistemas de enfermagem para compensar os requisitos de AC: sistema totalmente compensatório sistema parcialmente compensatório e por último sistema de apoio e educação. Sendo assim, esta teoria é segundo RICE (2004, p.20) e CORREIA (2002, p.720) fundamental para os CD, tendo sido utilizada como ponto de partida para a fundamentação dos mesmos, visto que define o AC e reconhece o papel do utente de gestor da sua saúde.

- Margaret Newman (A saúde como consciência em expansão): esta teoria refere que saúde e doença não de colocam no extremo oposto um do outro num contínuo; considera que existe um padrão de interação entre o homem e o ambiente (consciente ou inconsciente) que se relacionam englobando a saúde e a doença. Sendo assim, “ o enfermeiro introduz o utente num processo de reconhecimento e apreciação do padrão; ambos partilham energias (...) o utente adquire outras formas de discernimento que o podem conduzir a novos níveis de conhecimento e a novos modos de viver e ser.” (RICE 2004, p. 20).

- Jean Watson (Teoria dos Cuidados Humanos): a saúde é considerada a unidade e a harmonia entre corpo, mente e alma, ou seja, a falta de saúde é um estado de desarmonia conosco mesmos. O Enf. ajuda então o utente a encontrar esta harmonia/significado de existência e este “ adquire conhecimento de si próprio, autocontrolo, autoestima, poder de escolha e autodeterminação em decisões sobre saúde e no modo de gerir a sua vida” (RICE 2004, p.21). Watson trouxe para os CD um panorama dos cuidados holísticos na enfermagem que é de extrema importância.

- Robyn Rice (Modelo de Autodeterminação para o Auto cuidado): segundo este modelo os CD consistem num processo dinâmico de interação entre enfermeiro e utente/prestador de cuidados, com o objetivo de alcançar um nível de otimização da saúde. Ou seja, “é fornecer ao utente (e família) a compreensão, o apoio, o tratamento, as informações e os cuidados que necessitam para gerir com sucesso as necessidades de saúde no domicílio” (RICE 2004, p. 23). Todo o processo deve ser decidido conjuntamente e aceite pelo utente/prestador de cuidados, e ir de encontro ao que ele é e quer ser, adequando os recursos existentes, motivações, sistemas de apoio e processo da doença.

Deste modo, o Enf. ajuda o utente a melhorar a autodeterminação para o AC através de diversas atividades como fornecer informação, apoiar, gerir o caso e seguimento

espiritual (entre outros), anteriormente definidas de acordo com as suas necessidades. Todo este processo passa por três fases de relacionamento entre utente/prestador de cuidados e Enf.: de dependência, interdependência e independência. É um processo contínuo, contemplativo e pessoal, e quando se encontra falta de motivação ou vontade para realizar o plano de AC, o Enf. deve ir à origem do problema e perceber as razões do utente/ prestador de cuidados, alterando o mesmo. Convém ainda referir que existem premissas que contemplam esta autodeterminação para o AC (RICE 2004, p.23):

- “ Cada indivíduo tem uma grande influência sobre a sua saúde, sendo que é intrínseco à nossa natureza procurarmos (através de incentivos) um certo nível otimizado de saúde;
- Um nível otimizado de saúde tem a ver com o melhor nível de funcionamento e tem um carácter multidimensional;
- Os processos de tratamento médico e de educação em saúde não garantem um nível de saúde otimizado, dados os cuidados ao domicílio serem ministrados por enfermeiros e outros profissionais de saúde de uma forma descontínua e a saúde otimizada refletir todos os aspetos da vida do utente, incluindo o que ele é, e o que deseja ser;
- O utente é visto como uma entidade constituída por todos os elementos que influenciam o percurso da sua vida;
- A participação do utente no plano de cuidados e a satisfação das suas necessidades de saúde resultam de uma necessidade de autodeterminação ativa para realização do autocuidado, que se manifesta em estratégias promotoras do nível de saúde otimizado;
- A participação torna-se uma realidade quando enfermeiro, utente e prestador de cuidados colaboram com a equipa multidisciplinar no estabelecimento de objetivos, na tomada e no conhecimento de decisões. O utente/prestador de cuidados desempenha um papel ativo, que irá ser determinante nos resultados de saúde esperados;
- O utente e o prestador de cuidados é co responsável pelos cuidados prestados ao utente, os quais são efetuados com a ajuda do enfermeiro;
- O papel do enfermeiro prestador de CD é facilitar a autodeterminação do utente para o autocuidado, o que envolve muitas facetas dos cuidados (formador, defensor, gestor de caso e coparticipante espiritual e estético);

- O prestador de cuidados (ou família) é visto como uma extensão do utente e das suas necessidades. O papel do prestador de cuidados é cuidar do utente, pelo que deve ser visto como se de o próprio utente se tratasse;
- A relação existente entre enfermeiro, utente e prestador de cuidados deve refletir um ambiente de trabalho seguro e confiança para todos os envolvidos”.

Concluindo, foram apresentadas as bases teóricas deste tipo de cuidados nas quais os enfermeiros se guiam no dia-a-dia, para elaborarem os planos de cuidados e obterem cuidados de qualidade aos utentes.

2.3 - A FAMÍLIA NO DOMICÍLIO

Quando se aborda o tema CD automaticamente se pensa no conceito de Família. São diversas as definições da palavra família, adaptadas a uma constante mudança da sociedade (EGRY 2000, p.233). O autor BOVER (2005, p.10) refere que as transformações na estrutura e dinâmica dos familiares têm tido repercussões no desaparecimento da família alargada, para surgir a família nuclear. Sendo assim, a rede familiar que era o maior recurso de cuidadores, é cada vez mais escasso em número e as relações mais pobres, não conseguindo na maioria das vezes dar resposta aos seus membros dependentes.

A família é o suporte de qualquer ambiente em que um individuo se encontra, sendo a unidade básica de crescimento, desenvolvimento, de saúde e doença (FORMASAU 2005, p. 39). A autora SIMIONI (2008, p. 546) acrescenta ainda que a família “é considerada uma unidade de cuidado onde se efetivam os relacionamentos em que pessoas vivem juntas, comprometidas, formam uma unidade económica, cuidam dos mais jovens, identificam-se entre si e no grupo a que pertencem”. Atualmente existem famílias monoparentais, uniões de facto, uni parentais, reconstituídas, alargadas, comunitárias ou do mesmo sexo.

Para o Enf. de CD, o que interessa é entender a família como uma unidade que “representa um grupo de indivíduos que vive junto ou em íntimo contacto, que fornece cuidados, apoio, sustento e orientação aos membros que deles dependem e uns aos outros” (RICE 2004, p. 49). Esta unidade funciona como um suporte para o crescimento e

desenvolvimento dos seus membros ao longo da vida, existindo um porta-voz que em caso de necessidade tem a responsabilidade do cuidado dos membros. As funções da família segundo FORMASAU (2005,p. 40) acompanham dois objetivos, um interno a proteção psicossocial dos seus membros e um externo de adaptação a uma cultura e transmissão da mesma. É ainda de realçar que a família “ (...) constitui ainda a linha da frente da relação humanizada, personalizada e dignificante da pessoa, em qualquer fase da vida e em qualquer idade em que esta se encontra”. No estudo de BOVER (2005, p.14) a família foi considerada o recurso de ajuda mais apreciado, com a maior qualidade de poder emocional e educativo, como suporte principal dos cuidados às pessoas dependentes no domicílio (como as crianças).

A avaliação da família permite ao Enf. identificar problemas que possam interferir com capacidade de cuidar do utente. Sendo assim, os componentes de avaliação familiar são: composição da família, crenças e valores, capacidades parentais, mecanismos de funcionamento, relacionamento emocional, disponibilidade de recursos, padrões de comunicação, padrões de *coping*: resposta crise, *stress* e ambiente (LANCESTER s.d., p. 585).

Quando surge uma doença, uma situação inesperada de incapacidade de um membro da família, um nascimento etc., o porta-voz passa a prestar cuidados no domicílio quando este tem alta do hospital, estando muitas vezes inseguro e sentindo-se pouco preparado. Estes prestadores de cuidados encontram-se muitas vezes sujeitos a sentimentos de isolamento social, dificuldades económicas, perda de paciência, privação de descanso, conflitos familiares, angústia, irritabilidade e cansaço, tendo por vezes, como consequência o não exercer a sua atividade laboral (FORMASAU 2005,p. 42).O Enf. tem então de delegar os cuidados nesse prestador de cuidados/utente para o AC e como tal, tem de perceber as repercussões na dinâmica familiar, para promover a adaptação à nova situação.

Emergem os cuidados centrados na família (RICE 2004, p. 50), onde através da Teoria dos Sistemas o Enf. organiza e avalia a dinâmica de interação dos membros da família no ambiente domiciliar. O objetivo desta teoria é ajudar o utente/família a alcançar uma maior independência em AC e um nível de saúde otimizado. As categorias conceptuais são a estrutura do sistema (organização e padrões de relacionamento da família) e as funções do sistema ou controlo (objetivos do núcleo familiar). Através destas categorias,

o Enf. planeia os cuidados, ajudando a família a identificar os problemas e arranjar soluções ajustando as dinâmicas em desequilíbrio devido a doenças ou fatores de *stress* na família. Utilizando o genograma (estrutura tradicional dos quadros genéticos e genealógicos) e o ecomapa (ligações e interações do núcleo familiar com a comunidade) o Enf. avalia o sistema familiar, bem como as suas fontes de energia, informação e limites.

O Enf. deve mostrar uma comunicação empática, deve compreender inicialmente o ponto de vista da família sobre o problema e depois ajudá-los a perceber que existem mudanças a realizar, e a focalizarem-se nos objetivos, para atingir o plano proposto. É importante perceber que a família é um recurso muito valioso para os cuidados de enfermagem no domicílio, devendo-se explorar este recurso, muitas vezes subaproveitado e despercebido.

A formação prestada ao utente no domicílio assume extrema importância, pois o utente/prestador de cuidados tem de saber dar resposta às suas necessidades sem a presença do enfermeiro. Nunca esquecendo que o direito do utente a estar informado (sobre sua doença, tratamentos, recursos etc.), está diretamente relacionado com a qualidade dos cuidados, torna-se uma preocupação do enfermeiro investir nesta responsabilização do utente pelo seu AC.

Para melhor entendermos, convém diferenciar a palavra ensino de aprendizagem, ensino são os métodos de comunicação que ajudam na aprendizagem; já aprendizagem “consiste numa atividade primariamente intencional, que tem como resultado uma alteração no modo de pensar e/ou comportamento do utente” (RICE 2004, p.107). Foram classificados três tipos de aprendizagem: a cognitiva, a afetiva e a psicomotora. A aprendizagem cognitiva está relacionada com as informações sobre a doença, medicação e tratamentos que ajudarão o utente/prestador de cuidados a resolver problemas, tirar conclusões e planificar o seu dia-a-dia. A aprendizagem afetiva envolve estabelecer uma relação de confiança entre a Enf. e o utente/prestador de cuidados de modo a que este se sinta a vontade para expressar sentimentos e emoções, acerca do que se está a passar com a unidade familiar (RICE 2004, p.108). A aprendizagem psicomotora está relacionada com aquisição de competências para realizar determinados procedimentos (administração de medicação EV, realização de pensos, alimentação por SNG), deve-se iniciar a aprendizagem com informações simples, depois complexas e por fim avaliar o que foi executado.

Foram vários os teóricos que refletiram sobre as teorias de aprendizagem, qual a melhor forma de ensinar ou de que forma aprendem os utentes/prestadores de cuidados. Uma das teorias apresentadas, refere que a aprendizagem se desenvolve através de estratégias que estimulem o comportamento (Skinner, Guthrie, Thorndlike), ou seja, utilizando um reforço estímulo-resposta. Logo torna-se elementar ter em conta os seguintes aspetos quando se elabora um plano de cuidados: “o comportamento que não é reforçado diminui ou deixa de se verificar; a recompensa é um assunto pessoal, o que representa a recompensa para mim poderá não o ser para outro; são necessárias recompensas frequentes e consistentes durante o estágio inicial de modificação do comportamento; ao serem evidenciadas modificações no comportamento, poderá passar-se para uma fase em que as recompensas são mais espaçadas e variáveis; o reforço pode envolver proporcionar de uma recompensa positiva ou suprimir uma atividade positiva ou agradável; a aprendizagem através do comportamento não é um método punitivo; para quebrar o ciclo de comportamentos indesejáveis, talvez seja necessário o enfermeiro substituir a recompensa.” (RICE 2004, p.108).

Outra teoria apresentada é a Teoria da Aprendizagem através do desenvolvimento cognitivo (Erickson, Kohler, Lewin, Piaget) que refere que o utente/prestador de cuidados se sente motivado a aprender por existir uma necessidade de entender o mundo, resolver os seus problemas e desenvolver estruturas cognitivas, de forma a conseguirem organizar experiências de vida. Por fim, a Teoria Humanística da Aprendizagem (RICE 2004, p.109) concebe que para a pessoa aprender tem de ter as necessidades humanas básicas satisfeitas, assim a autorrealização é possível.

O Enf. deve ter em conta que existem diversos fatores que influenciam a realização do AC e da aprendizagem, tais como o processo da doença, os recursos sociais e ambientais envolventes, o grau de autonomia sobre as práticas individuais de saúde, as perceções que têm em relação à autoeficácia e visão do mundo, os diferentes aspetos culturais e religiosos (RICE 2004, p.110).

De acordo com o utente/prestador de cuidados a quem tem de dar formação, o Enf. deve organizar uma base de orientação, percorrendo as seguintes etapas: avaliação inicial (recolhe dados sobre a pessoa/família, ambiente e necessidades demonstradas, ferramentas e estratégias), depois passa para o diagnóstico (implementação dos diagnóstico de enfermagem), planeamento (definir prioridades juntamente com o utente

e equipa multidisciplinar), concretização (pôr em prática as atividades para os resultados esperados a todos os níveis de aprendizagem) e a análise dos resultados (avaliar se objetivos e resultados esperados foram atingidos) (RICE 2004, p.114).

Podemos concluir que o Enf. tem um papel bastante produtivo na formação do utente/prestador de cuidados, uma vez que influencia a sua determinação para o AC, provocando um impacto positivo nas suas vidas. Pode-se referir que se atinge o êxito da formação, quando observamos uma participação ativa no plano de cuidados, uma autodeterminação em gerir os cuidados no domicílio e aceita ser responsável pela sua qualidade de vida/ do utente (RICE 2004, p.129).

2.4 - O PAPEL DA ENFERMEIRA E SUAS ESTRATÉGIAS DE ORIENTAÇÃO

A Carta dos Direitos e Deveres do doente (1998) revela que “o doente tem direito à prestação de cuidados continuados (...) [e ao doente e família devem ser] proporcionados os conhecimentos e informações que se mostram essenciais aos cuidados que o doente deve continuar a receber no domicílio” (FORMASAU 2005, p. 48). Em consonância com o que foi referido, em Portugal, no ano de 2002, foram publicadas Estratégias Nacionais de Saúde, que defendem o desenvolvimento de projetos que assegurem os CD a pessoas com dependência, após saída do hospital. No mesmo sentido, o REPE menciona que os cuidados de enfermagem têm fundamento na relação entre o Enf., utente, indivíduo, família, grupos e comunidade (artigo 5º, nº1). Para além disso, na legislação da profissão de enfermagem através do Decreto de Lei 437/91 de 8 Novembro, nº1 do artigo 7º, refere que “executar os cuidados de enfermagem planeados, favorecendo um clima de confiança que suscite a implicação do utente (indivíduo, família, grupos e comunidades) nos cuidados de enfermagem e integrando um processo educativo que promova o autocuidado” (FORMASAU 2005, p. 48).

Como tal, o Enf. de CD depara-se com vários tipos de utentes, desde os doentes crónicos, utentes que regressam de uma intervenção no hospital, doentes em fase terminal (adultos/idosos/crianças), mães com recém-nascidos, entre outros. Estes cuidados transmitem uma maior autonomia por parte do Enf., pois possuem um papel mais alargado. Segundo RICE (2004, p.27) para atingir o sucesso nos CD, deve-se promover o AC, sendo elementos fundamentais para o atingir, o prestador de cuidados, a família e

o meio – ambiente. A abordagem do Enf. nos CD deve ser holística, multidisciplinar e centrada no utente, de forma a elaborar um plano de cuidados da melhor forma. O Enf. deve passar por diversas etapas ao elaborar o seu plano: identificação de necessidades, diagnóstico, planeamento, execução e avaliação.

A função do Enf. consiste então em promover o AC, de forma a promover o melhor nível de saúde, através de estratégias que incentivam o utente e família. Pode-se definir o AC como “a escolha por parte do utente dos cuidados que melhor restabeleceram o seu equilíbrio, e é o reflexo de uma grande dose de interação com o enfermeiro, que tem por objetivo aumentar as independências e qualidade de vida do utente” (RICE 2004, p.27). A capacidade holística do Enf. deve conter uma sensibilidade para perceber as necessidades dos utentes, demonstrar interesse e ter uma boa capacidade de relacionamento com a família do utente.

Torna-se importante incentivar o utente a participar o máximo nas atividades diárias, respeitando a unicidade de cada utente, fomentando uma relação de confiança baseada no respeito e participação mútua no plano de cuidados. O Enf. vai então exercer diversos papéis, pois ele assume uma prática de enfermagem que orienta os cuidados multidisciplinares. Deste modo, ele é formador, defensor, gestor de caso e garante uma permuta de ideias estéticas e religiosas (RICE 2004, p.28). Como formador do utente o Enf. ensina o utente a gerir as suas necessidades, transmite-lhe informação e ajuda a tomar decisões; Como defensor o Enf. respeita os direitos do utente, aplicando as normas profissionais e éticas na prestação de cuidados, preocupando-se com a sua dignidade durante todo o processo; como gestor de caso o Enf. deve criar padrões de avaliação de desempenho e a eficácia dos cuidados multidisciplinares, obtendo estratégias para aperfeiçoar a qualidade de vida do utente; e por último ao proporcionar o intercâmbio estético e religioso, dá mais ênfase aos sentimentos, expressão da fé, esperança e amor, atinge uma melhor compreensão do utente e conhecimento de si mesmo, o que o afasta o modelo biomédico mostrando a essência da enfermagem.

Para efetuar CD o Enf. deve adquirir as seguintes competências (RICE 2004, p.29):

1- Capacidades de diagnóstico e de avaliação desenvolvidas: o Enf. tem de conseguir diagnosticar situações que possam alterar o plano de cuidados pré-estabelecido, como por exemplo encaminhar para meios comunitários que possa necessitar ou para outras

entidades (hospital, centro de saúde). Ao mesmo tempo através de uma avaliação consegue regularizar a necessidade das visitas. 2- Comunicação eficaz: deve ser o elo de ligação do utente com a equipa multidisciplinar, para além de que ao apresentar uma boa comunicação com o utente/prestador de cuidados consegue benéficas relações para o desenvolvimento do plano de AC. 3- Discernimento: deve conseguir no domicílio discernir entre uma situação que evidencia cuidados urgentes, de situações que necessitam de cuidados básicos que podem ser feitos no local. Bem como, observar o ambiente e as relações familiares de forma a fazer o despiste de situações de risco. 4- Capacidades eficazes de documentação: deve ser conhecedor das leis que regulamentam a sua profissão, os CD, questões jurídicas e éticas, bem como as regras da instituição onde os exerce. 5- Flexibilidade e pensamento crítico/criativo: devido à constante necessidade de mudança de ambientes, o Enf. necessita de improvisar materiais, equipamento e terapias de forma a dar resposta a todas as situações com que se depara. 6- Orientação pessoal: é da responsabilidade do Enf. o planeamento das visitas diário, desde o número de utentes, à frequência das mesmas, aos cuidados prestados definidos pela equipa multidisciplinar, bem como as alterações quando necessário para dar resposta a novas situações.

A autora RICE (2004), refere que existe um perfil necessário para este tipo de cuidados, existindo a necessidade de preparação e conhecimentos especiais, recomenda-se formação na área médico-cirúrgica, pediatria e reabilitação, de modo a dar resposta às diferentes especialidades. Quando um Enf. inicia este tipo de cuidados deve informar-se acerca do projeto da instituição, quais os objetivos, recursos físicos, humanos e materiais e características da população que abrange.

Destaca-se o papel do Enf. especialista nos CD, esta desempenha funções "(...) de formador, consultor, defensor do prestador de cuidados, do utente e do pessoal técnico, porta-voz do hospital e elo de ligação com a comunidade" (RICE 2004, p.30). Segundo as competências do Enf. Especialista em Saúde Infantil e Pediatria, este deve E1 – Assistir a criança/jovem com a família, na maximização da sua saúde, E2 – Cuidar da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade e E3 – Prestar cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem (especificamente a E3.3 – promove a vinculação de forma sistemática,

particularmente no caso do recém-nascido doente ou com necessidades especiais) (SIECE 2009, p.21).

Logo o Enf. deve ter como foco principal o utente e os seus profissionais, ao mesmo tempo que proporciona apoio aos médicos e colegas em assuntos de supervisão dos planos de cuidados, delineamento de procedimentos e participação em comissões de avaliação da qualidade dos cuidados prestados.

2.5 - PREPARAÇÃO E REGISTO DA VISITAÇÃO DOMICILIÁRIA

A organização dos processos de enfermagem de cada utente, fornece orientação e demonstra integridade da profissão, ao mesmo tempo que coadjuva na coordenação com a restante equipa multidisciplinar. O Enf. que vai prestar cuidados ao domicílio, após o consentimento de informado ser assinado pela família / utente, deve iniciar o processo de preparação da visita (RICE 2004, p.61).

No domicílio encontra-se no ambiente do utente/prestador de cuidados, sendo assim deve ter em atenção os fatores familiares, físicos, económicos, socioculturais e ambientais, para adaptar os cuidados e formação. Primeiramente deve consultar o processo clínico e de enfermagem (carta de alta), realizar um telefonema para confirmar a morada, data e hora da visita. Neste telefonema pode ainda aperceber-se do ambiente e de algumas das necessidades do utente/prestador de cuidados de modo a ir esboçando o plano de cuidados.

São várias as fases que constituem a elaboração de um plano de cuidados (RICE 2004, p.62-67, FRANCO 2007, p.1517):

- Fase de avaliação inicial: nesta fase é elaborado o plano médico e de enfermagem para o utente/prestador de cuidados, devendo possuir uma visão holística da situação. Para realizar este plano deve-se:

1 – Realizar um telefonema inicial, no qual o Enf. se atualiza da situação e do estado de saúde do utente/prestador de cuidados, prevenindo assim surpresas desagradáveis e organizando melhor o plano de acordo com o que é dito;

2 - Entrevista: é um passo fundamental para o estabelecimento de relação terapêutica entre o Enf. e utente/prestador de cuidados/família. Geralmente são entrevistas formais, orientadas por um formulário com perguntas sobre dados e informações acerca da saúde do utente. Procura-se ter em conta as informações não-verbais que vão sendo transmitidas pelos entrevistados ao longo da mesma. O autor LANCASTER (s.d, p.547) reforça que a marcação da entrevista deve ser no domicílio, quando se trata de CD, pois as vantagens são muitas.

3 - Registo do historial do utente: nesta fase procede-se à avaliação de todo o ambiente familiar (escolaridade, empregabilidade, rendimentos, tipo de cuidados que cada um presta e forma de reagir à situação), sanitário (condições físicas e de higiene da casa, e número de habitantes) e comunitário (quais os recursos existentes que possam ajudar no cuidado ao utente). Procura-se também perceber quem tem o papel de gestor da casa de forma a ser ele o prestador de cuidados, se não for o caso, quem o substituirá;

4 - Historial dos cuidados de enfermagem: o utente / prestador de cuidados devem falar sobre as suas expectativas, sentimentos, perceções, dúvidas sobre o estado de saúde do utente e suas necessidades. Deste modo, procura-se encontrar estratégias e padrões de resposta a estas necessidades, encontrar fatores de risco e recursos disponíveis. A consulta do processo médico contribui para este historial, pois contém o historial médico e clínico do utente/ família, doenças anteriores e a situação atual com dados atualizados.

5 – Avaliação da medicação utilizada: o Enf. a cada visita deve conferir a medicação prescrita pelo médico, com a que o utente / prestador de cuidados utiliza: nomes, doses, método de administração, hora (validando cada medicamento), efeitos secundários, bem como os medicamentos comprados sem receita médica. Toda a medicação deve estar atualizada no processo de enfermagem de modo a não ocorrer erros;

6 – Avaliação nutricional: o Enf. deve avaliar, sempre que possível, o peso e os hábitos alimentares do utente, procurar fazer despiste de risco de desnutrição ou reações adversas na saúde e encaminhando para o nutricionista sempre que necessário;

7 - Avaliação física: o Enf. procura avaliar a condição física dos utentes, inicialmente faz um exame sistemático cefalocaudal do utente e posteriormente procura que ele se mobilize para detetar alguma incapacidade funcional. Em casos específicos, o Enf. adapta

este tipo de avaliação à situação concreta (por exemplo: crianças, doenças crónicas, incapacitantes e doentes acamados);

8 – Avaliação da saúde mental e espiritual: habitualmente o Enf. no momento que faz a avaliação física, consegue aperceber-se da saúde mental dos utentes/ prestadores de cuidados. É importante realçar que se torna essencial no tratamento de alguns utentes, manterem a fé e esperança nos tratamentos e cuidados prestados, colaborando mais ativamente no seu AC.

- Fase de Diagnóstico: após ter sido feita a avaliação inicial o Enf. passa para a fase do diagnóstico, em que interpreta os dados e constrói um relatório claro e sucinto acerca do estado de saúde do utente, demonstrando as atitudes saudáveis ou não saudáveis de cada um e os fatores que as influenciam. Nesta fase, existe uma constatação do problema que levou o Enf. e o utente a unirem-se para resolver as necessidades de cuidados (LANCASTER s.d., p.549). São então elaborados diagnósticos entre os mais usuais são défice de conhecimento para (assunto), intolerância a atividades e défice de AC.

- Fase de planeamento: o plano de cuidados do utente é aquele que reúne todas as suas necessidades, ou seja, os diagnósticos de toda a equipa multidisciplinar. Tal como nos diz RICE (2004, p.64) este plano tem” por base o plano de tratamento médico, as intervenções de enfermagem, os resultados esperados dos cuidados e os objetivos a longo prazo”. Deve-se maximizar a saúde do utente, garantir uma adequada utilização dos recursos e avaliar os cuidados prestados. Estabelecer prioridades em conjunto com o utente é primordial, tendo em conta que de acordo com as mudanças e alterações vivenciadas pelo mesmo tem de se ir alterando essas prioridades/diagnósticos. As principais a serem colmatadas são as necessidades básicas de sobrevivência, ou seja, aquelas que permitem ao utente/prestador de cuidados fazer a gestão do AC/cuidado em casa (LANCASTER s.d, p. 550).

- Resultados esperados dos cuidados: nesta fase, o Enf. conjuntamente com o utente/prestador de cuidados, devem definir quais os objetivos a curto e longo prazo para o utente atingir. Através destes, tem orientação para as suas intervenções e os resultados devem refletir as respostas que vão sendo observadas no utente. Os resultados devem espelhar o caminho que se faz até atingir os objetivos pelo que devem ser exatos e mensuráveis.

- Prática: após identificação dos objetivos e resultados esperados, o Enf., utente e equipa multidisciplinar planeiam as intervenções, atividades e terapias necessárias para os atingir. Normalmente, no domicílio segue o plano de cuidados do utente, improvisando de vez em quando através da tentativa-erro. Põe em prática o plano através de diversos procedimentos, responsabilizando o utente pelo seu AC (aprendizagem, avaliação e decisões pessoais), realiza intercâmbio através de reuniões com a equipa multidisciplinar e direciona para a comunidade sempre que necessário. RICE (2004, p.67) descreveu princípios subjacentes quando se põe em prática o plano de cuidados do utente:

- “Deve definir-se linhas de orientação quanto ao que um enfermeiro pode ou não fazer, com base nos serviços, orientações e procedimentos dos CD;

- A concretização do plano deve contar com a participação da equipa multidisciplinar e do utente/prestador de cuidados, uma vez que todos irão contribuir para o sucesso do mesmo;

- A relação entre o enfermeiro de CD, médicos, equipa multidisciplinar e utente/prestador de cuidados deve ser de colaboração, visto o plano ter levado em conta a opinião de todos os intervenientes;

- Intervenções e resultados dos cuidados improvisados e individualizados são uma realidade quando se trabalha no ambiente domiciliário.”

- Avaliação: é uma fase que permite avaliar o progresso do utente em relação aos resultados esperados, verifica-se o sucesso das atividades realizadas pelo Enf. e cuidados da equipa multidisciplinar e os recursos utilizados. Através da avaliação dos resultados e objetivos atingidos consegue-se verificar a melhoria da qualidade. Após ponderação da equipa multidisciplinar, baseando-se no plano pré estabelecido e nos objetivos atingidos, decidem a necessidade da continuação de CD. Quando ocorre o fim dos cuidados prestados, LANCESTER (s.d., p.551) denomina esta fase de terminus, ou seja, existe a saída do sistema familiar e a família beneficia de um processo de transição sem dificuldades. Previamente a equipa/Enf. reúne-se com a família/utente para decidirem se os objetivos foram todos atingidos.

Os registos dos cuidados realizados pela equipa multidisciplinar são de extrema importância pois para além de demonstrarem todo o trabalho desenvolvido, geram uma

base de dados de utentes e cuidados enfermagem realizados, ao mesmo tempo que se tornam o método de avaliação da qualidade dos cuidados. Os registos podem ser feitos em papel, com documentos pré- estabelecidos pelas unidades que dão apoio aos CD. RICE (2004, p.73) menciona que atualmente são vários os estudos que defendem o registo informático com portáteis e um programa adequado às visitas, em que todos os elementos das equipas podem aceder e registar, tornando posteriormente facilitado o acesso à informação.

As vantagens referidas para a utilização do portátil são: “desnecessária duplicação de formulários e redução dos custos dos serviços. A informatização permite que se transfiram informações recolhidas na admissão e que são necessárias em outros sectores, evitando assim ter que copiar os documentos; melhoria nas normas de documentação, o pessoal de campo pode aceder a anotações anteriores e notas tomadas durante a entrevista inicial, estando no domicílio do utente; maior facilidade de leitura, a documentação torna-se mais fácil de ler e seguir quando processada em computador; melhoria da qualidade de comunicação e tratamento multidisciplinar, todos os sectores envolvidos nos cuidados têm acesso à informação sobre o utente; menos quilómetros percorridos e redução nos custos dos serviços, o pessoal de campo não necessita regressar ao hospital para guardar as informações relativas ao doente” (RICE 2004, p.78).

Resumindo a enfermagem através da planificação dos cuidados direciona e concretiza as suas atividades, rentabilizando os serviços e recursos, na otimização da saúde do utente/prestador de cuidados.

2.6 - AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DOS CUIDADOS PRESTADOS

A melhoria da qualidade dos cuidados é um tema que tem vindo ao longo dos anos, a ganhar visibilidade por parte das instituições de saúde, com o intuito de rentabilizar recursos humanos, económicos e físicos, com a garantia cada vez maior de satisfação do utente. Atualmente, é uma necessidade na atualidade da saúde porque “os utentes que pagam requerem justificação dos custos dos cuidados de saúde. Logo, os enfermeiros identificam e justificam positivamente os custos através das intervenções” (LANCESTER s.d, p. 585).

Autores como W. Edward Deming, Joseph Iuram e Paul Ellwood foram os grandes impulsionadores da base para avaliação dos cuidados. Deming e Iuram referiram que “as falhas de qualidade raramente brotavam da incapacidade da força de trabalho, mas sim, quase invariavelmente, de maus projetos de trabalho” (RICE 2004, p. 171). Segundo a mesma autora, só se verifica uma melhoria da qualidade dos cuidados através do processo contínuo que espelha, de uma forma ativa, as transformações positivas realizadas no domicílio. O Enf. é o profissional adequado para ser o elemento de ligação entre os cuidados e a avaliação da qualidade, pois possui conhecimentos, experiência, dedicação para definir objetivos práticos e realizáveis em cuidados de saúde, medindo e colocando em prática os melhores resultados (RICE 2004, p. 171).

A filosofia da melhoria dos cuidados tem vindo a sofrer mudanças ao longo dos tempos, hoje em dia a prática começa a basear-se na experiência, baseando-se nos resultados de pesquisas, consensos de especialistas ou ambos. Deste modo, fica fortalecida a ligação entre as práticas padrão e os resultados dos cuidados ao utente. Os programas que existem sobre a melhoria de qualidade selecionam “ (...) indicadores-chave que permitem identificar problemas reais ou potenciais relacionados com a prática de cuidados, que alteram os resultados esperados dos cuidados.” (RICE 2004, p.173).

Torna-se essencial a chefia dos serviços/unidades prestarem apoio para o sucesso do programa de melhoria de qualidade. Devem incentivar todos na responsabilização pela qualidade dos cuidados prestados, na pesquisa e criatividade necessários para melhorar os objetivos de cuidados e por último apoiar o desenvolvimento de novas estratégias, aplicadas numa visão e espírito de novos esforços (RICE 2004, p.172).

Os elementos da comissão de avaliação devem ser constituídos por 5-8 elementos, de modo a chegarem a um consenso mais facilmente. São os representantes de todos os elementos que estão diretamente na prestação de CD. É sua função selecionar os indicadores-chave que irão “permitir proceder a revisões, análises, comparações com outras agências e à identificação das áreas onde há necessidade de efetuar melhorias.” (RICE 2004, p.173). Podem também ser comparados resultados de outros serviços hospitalares com o mesmo tipo de cuidados, de forma a melhorar o nível de desempenho, denominando-se por referênciação.

Deming e Juran construíram um modelo de melhoria de qualidade, que reconhece o sistema em que trabalhamos como o primeiro obstáculo à melhoria da qualidade. As melhorias são feitas pelos indivíduos envolvidos no processo e alterações específicas não provocam grandes alterações. Este modelo inclui passos que possibilitam melhorar os cuidados (RICE 2004, p.173- 175):

- “ Identificação de problemas reais ou potenciais através da análise dos resultados esperados dos cuidados ao utente (identificação de oportunidades);
- Definição de práticas e processos de cuidados a serem seguidos (situação atual);
- Identificação de meios para aperfeiçoamento das práticas de cuidados ou processos que conduzam à melhoria dos resultados, através de modelos baseados nas práticas mais bem-sucedidas ou práticas clínicas padrão (análise);
- Experimentação de novas formas e processos de prestação de cuidados (soluções propostas);
- Utilização de descrições visuais e escritas, de modo a melhorar a análise e compreensão do que se quer demonstrar (por exemplo, fluxogramas, esquemas, inquéritos, estudos de casos, gráficos, diagramas em espinha). A avaliação do programa torna-se, assim qualitativa e quantitativa por natureza;
- Comparação dos resultados melhorados com os anteriores, para definir o grau de melhoria ou variação (resultados);
- Procurar obter e atingir níveis cada vez melhores de desempenho, incluindo em relação a outras áreas (referenciação);
- Continuação do processo, de modo a manter ou melhorar constantemente os resultados.”

São vários os indicadores que existem para avaliar a qualidade e cada equipa tem de os adaptar às práticas realizadas. Existem princípios da melhoria da qualidade que devem ser cumpridos tais como: a qualidade atinge-se através das pessoas, todo o trabalho está assimilado num processo, a qualidade exige aperfeiçoamento contínuo, as decisões que se tomam são baseadas em factos e por último os utentes são a principal prioridade da equipa (RICE 2004, p.177).

Sintetizando, todas as pessoas a quem são prestados CD pretendem ter cuidados de qualidade, bem como os profissionais de saúde de os praticar, logo quando se aplicam estes programas de avaliação da qualidade/melhoria de cuidados pretende-se alcançar os melhores cuidados possíveis para os nossos utentes (RICE 2004, p.182).

3- CUIDADOS DOMICILIÁRIOS À CRIANÇA COM DOENÇA CRÓNICA

A notícia de alta da criança com DC após internamento no hospital é desejada pela família, mas ao mesmo tempo outros receios e preocupações se associam. Os pais levam a criança para casa, surgindo uma necessidade de cuidados complexos que irão provocar uma reorganização de tarefas, dinâmica e contexto familiar.

Apesar de os pais terem assimilado diversos conhecimentos no hospital com a equipa de saúde (os enfermeiros do hospital são modelos para os pais), surgem dúvidas e receios em relação à sua capacidade de cuidar da criança (ALMEIDA 2006, p. 37; RATLIFFE 2002, p. 183). A partir do momento em que a família constata as dificuldades que enfrenta, a necessidade de cuidados especializados e do não saber cuidar de maneira adequada da criança, que procura a ajuda da enfermagem (LACERDA 2005, p.78). Esta é uma situação emergente e constatável “ (...) preconizada na humanização dos cuidados de saúde prestados à criança (...) [que esta] possa usufruir de uma continuidade terapêutica no domicílio sendo por isso cada vez menos hospitalizada” (CHAREPE 2006, p.38).

O foco do cuidado domiciliar é a criança, a família e suas respetivas inter-relações, não esquecendo o contexto físico da casa. Para o Enf. o domicílio é um local único, onde pode observar a forma como as pessoas encaram a doença no seio familiar e utilizam os recursos existentes. Outra das funções da enfermagem é a análise das consequências e problemas que advêm do cuidar de uma criança com DC que depende e necessita constantemente de cuidados da família de forma a manter a vida (LACERDA 2005, p. 77).

O objetivo dos CD segundo COOPER (2009, p. 2), baseia-se na necessidade de "(...) para reduzir a hospitalização e encurtar o tempo de permanência tem-se solicitado o desenvolvimento de serviços de enfermagem especializados no domicílio para as crianças de doenças crónicas, para prestar exame clínico, apoio e educação durante o tempo de doença (tradução)". De modo a complementar a ideia anterior, num estudo realizado por

MARCON (2007, p. 418) acerca de visitas domiciliárias efetuadas pela equipa de enfermagem, inseridas num projeto de apoio às famílias das crianças com DC, o objetivo era "(...) acompanhá-los nesses momentos, (...) interagir com a família, dando apoio emocional e tentando diminuir a tensão através das nossas visitas, com longas conversas, esclarecimentos sobre patologias, exames e orientações quanto a encaminhamentos e quanto à importância da harmonia familiar". Efetivamente, a principal atividade do Enf. é ajudar no alcance da autonomia e independência da família nos cuidados à criança, através da educação dos mesmos. Para que isto se concretize, é essencial que os pais sintam apoio e parceria por parte da equipa de enfermagem, bem como a equipa entenda as inter-relações existentes no domicílio (LACERDA 2005, p. 77). O facto de ser sempre o mesmo Enf. a prestar os cuidados, segundo vários autores, fortalece os laços entre o Enf. e os pais/família da criança, indo de encontro à parceria de cuidados (DRUCKER 2006, p.1288; CHAREPE 2006, p. 38; KOHLEN 2000, p. 6).

São várias as vantagens deste tipo de CD tais como: redução do risco infeccioso, redução de custos hospitalares, o ambiente domiciliar propicia à criança condições para desenvolver-se e adaptar-se às atividades quotidianas, diminuição da ansiedade dos pais, melhoria dos desajustes emocionais, estimulação social, estímulo de autonomia que em alguns casos, permite frequentar a escola, melhor ajuste e adaptação da criança a nível físico, psicológico, emocional e social (DRUCKER 2006, p.1287; COOPER 2009, p. 2; WANG 2003, p. 38). A literatura atual refere que existe evidência científica limitada de que os CD reduzem os reinternamentos e idas ao serviço de urgência, contudo surgiram evidências que demonstraram uma maior satisfação dos pais e crianças, com melhoria da qualidade de vida e redução do tempo e de internamento para as crianças (COOPER 2009, p. 9).

Estas famílias, tal como descrito em vários estudos (DRUCKER 2006, p.1287), modificam a sua rotina, passam a viver em função da criança e da tecnologia envolvente, modificando a estrutura do lar, os seus papéis de pais, mães e irmãos. Necessitam de adquirir novos conhecimentos para compreender e desenvolver os cuidados no domicílio, considerando à priori que a família é detentora de um saber, uma visão do mundo, construídos pela sua praxis e senso comum, que o Enf. deve valorizar e respeitar (CUNHA 2001, p. 73).

A autora DRUCKER (2006, p.1287) citando Kirk refere que “ao cuidar de suas crianças em casa, os pais também assumiram responsabilidade pelo desempenho de procedimentos altamente técnicos que eram anteriormente executados apenas por profissionais. Os pais desempenham múltiplos papéis, incluindo a administração da doença, organização dos serviços e luta pelos direitos da criança, bem como os outros aspetos usuais do cuidado materno/paterno”. As mães ao depararem-se com os cuidados em casa apercebem-se que têm de saber lidar e enfrentar situações urgentes e não urgentes de forma isolada, solitária e independente (ALMEIDA 2006, p. 41).

Por vezes, existem mães que descrevem que devido à intensidade da tecnologia e cuidados necessários consideram-se mais enfermeiras, que mães (DRUCKER 2006, p.1288). A autora CHAREPE (2006, p. 47), reforça esta ideia referindo que estes “pais-enfermeiros” terão uma crescente dificuldade de adaptação aos CD, quanto maior for a resistência da criança. Deste modo, destaca-se o suporte e apoio que deve ser prestado ao cuidador principal, tornando-se imprescindível o desenvolvimento de uma infraestrutura familiar favorável, de modo a afastar o cansaço e stress patentes. A qualidade de vida da família melhora se existirem familiares com disposição para ajudar nos cuidados à criança, reduzindo o desgaste psicológico e físico do cuidador principal (ALMEIDA 2006, p. 43; CASTRO 2002, p. 633).

A equipa de enfermagem deve estar preparada para cuidar da criança/família no seu todo, compreender a identidade desta, da sua classe social, dos seus sentimentos e representações sociais e ter conhecimento dos seus antecedentes e historial de saúde (CREPALDI 1998, p.163). Obter o feedback da família em relação à informação transmitida é de extrema importância, de forma a colmatar a falta de conhecimentos e compreensão da doença. Os pais ao perceberem como funciona todo o processo vão-se envolver melhor nos cuidados, contribuindo para a melhoria da criança (ARAÚJO 2009, p. 501). Os pais destas crianças, para além dos cuidados habituais necessitam de um treino intensivo, de modo a poderem adquirir competências para a realização dos procedimentos complexos que a criança necessita no domicílio.

Previamente à alta da criança do hospital para o domicílio, é necessário verificar se existem condições humanas, materiais e ambientais mínimas de conforto e higiene, tais como: eletricidade, rede de esgotos e água, telefone/telemóvel (essencial para comunicarem em caso de urgência) (DRUCKER 2006, p.1289). Como consequência da

necessidade de prestação de cuidados complexos, a família modifica a estrutura da sua casa, por vezes transformando-a numa Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos em “miniatura”. Uma casa que supostamente é o local de maior conforto, segurança e privacidade, onde nos sentimos em “casa”, rodeados de mobílias, sons, cheiros e sabores que nos são familiares, torna-se em algo modificado e adaptado a toda a tecnologia e equipamento necessário aos cuidados à criança com DC, fazendo assim uma ponte para o hospital (WANG 2003, p. 41).

Existem casos em que se pratica apenas o ensino/educação e validação de competências, outros em que são efetuados cuidados de enfermagem a crianças dependentes de tecnologia como ventilação, traqueostomia, cuidados específicos de alimentação, entre outros. Apesar de existirem semelhanças entre os cuidados de enfermagem, as crianças dependentes de tecnologia requerem um cuidado mais complexo, intensivo e especializado, do que as crianças cronicamente doentes ou incapacitadas (DRUCKER 2006, p.1287). No caso destas crianças o material educativo utilizado pela enfermagem foi considerado importante, tal como nos diz MAHAT (2007, p. 471), "Estão disponíveis em casa, os conceitos complexos podem ser explicados, as etapas terapêuticas podem ser delineadas, a educação verbal pode ser reforçada, e uma fonte contínua pode estar disponível para o aluno (tradução)”.

Foram elaborados diversos estudos a nível mundial com famílias de crianças com DC no seu domicílio, apresentam-se de seguida algumas das conclusões retiradas das suas relações, rotinas, dificuldades, sentimentos e relação com o Enf. no domicílio:

- Os cuidados em casa são considerados por alguns pais como uma invasão de privacidade ou entrada de estranhos no espaço doméstico (ANGUS 2005, p. 162);
- O cuidado domiciliar requer do cuidador habilidade, conhecimentos, disposição, dedicação e boa vontade (LACERDA 2005, p. 79; NEUFELD 2001, p. 234);
- São referidos com frequência pelos pais sentimentos de stress, ansiedade e cansaço extremo, bem como dificuldades económicas devido à compra de materiais que o estado não compartilha e dificuldades de higiene na limpeza de material que deveria ser esterilizado (DRUCKER 2006, p.1290);

- Alguns pais referem não possuírem um modelo de parentalidade por onde se guiarem, visto a sua infância ter sido saudável e sem problemas (DRUCKER 2006, p.1288);
- Algumas mães referem o sentimento de ameaça constante de morte, a sensação de não estar preparada para cuidar das novas necessidades da criança, dor, aflição e uma constante necessidade de procura de explicações para o sucedido, que são fatores que prejudicam os cuidados em casa (ALMEIDA 2006, p.40).
- Os pais da criança com DC apresentavam-se indecisos, ou seja, por um lado queriam regressar ao trabalho pelos benefícios que traria para lidar com a situação, por outro lado, queriam estar junto do filho, definindo-o como a sua primeira prioridade. Sentiam necessidade de permanecer sempre vigiantes para manter o controlo da situação, apesar de se sentirem vulneráveis HOVEY (2005, p. 85);
- É focalizada a importância de existirem os cuidadores informais como a família alargada, amigos, *baby-sitter*, grupos da comunidade, que são capacitados para ajudar os cuidadores principais pai/mãe no cuidado diário à criança com DC, aliviando o seu stress e esforço. Em muitos estudos é referida a dificuldade de encontrarem pessoas com competências para cuidar da criança com DC. Esta ajuda temporária é essencial para manter a qualidade da relação do casal, a sua saúde e bem-estar, para os pais o facto de poderem realizar atividades de curta duração/pausa nos cuidados, que deixaram de fazer desde o diagnóstico da doença, é algo difícil. Apesar destes benefícios, as famílias ainda se mostram muito renitentes em deixar as crianças com outras pessoas, pois sentem medo pela incapacidade da pessoa em não saber cuidar do filho, sentem ansiedade pela separação e culpa por deixar a criança com estranhos (NEUFELD 2001, p. 235);
- Um dos benefícios citados pela presença dos CD é a redução dos abusos e violência parental para com a criança com DC (NEUFELD 2001, p. 235);
- O material educacional utilizado com as crianças/adolescentes/famílias com DC no domicílio são importantes no cuidado multifacetado, beneficiando nos custos efetivos e no tempo/eficiência (MAHAT 2007, p. 471);
- Existem famílias que referem que nunca estão todos juntos em casa, enfrentam problemas financeiros constantes, apresentam dificuldade na relação marital, tem necessidade de andar sempre a deslocar-se de um lado para o outro, surgem novas

atividades em família, e formam novas relações sociais sem a família; por outro lado, outro grupo de pais referiram que as suas relações maritais melhoraram tornando-se mais fortalecidas, pois passam mais tempo de qualidade em casa, bem como os stressores diários tornam-se menos importantes quando comparados com a doença da criança (HOVEY 2005, p. 88);

- Alguns pais reportaram o uso de álcool, drogas ou tabaco como estratégia de coping e 50% considerou-a como benéfica (HOVEY 2005, p. 92);

- Inicialmente os pais sentem insegurança e desconfiança em relação ao Enf., pois os cuidados são diferentes do hospital e desconhecem o seu funcionamento; ao longo do tempo surge uma aproximação e maior intimidade adquiridas no contacto com a criança/família (LACERDA 2005, p. 80);

- A família sente que se precisar pode contar o Enf. numa situação de angústia, incerteza e aflição, demonstrando que esta se preocupa com o bem-estar de toda a família; isto repercute-se no aumento de autoestima e AC dos cuidadores que não se sentem esquecidos, com o apoio, ânimo, alegria, carinho, paciência, educação e persistência demonstrados pelo Enf. (LACERDA 2005, p. 81);

- O Enf. de CD deve procurar conjugar o cuidar profissional com o cuidado transpessoal, a empatia e a cordialidade; procura perceber como o paciente esteve na sua ausência, evoluções e retrocessos, bem como observa posteriormente o seu estado atual; ao mesmo tempo levanta problemas, avalia cuidados e orienta as intervenções a serem feitas esclarecendo as dúvidas existentes (LACERDA 2005, p. 82);

- O ensino é um dos pontos fulcrais dos CD, sendo considerado o seu pilar, assegurando um maior envolvimento dos familiares com o Enf. e sendo visto como fundamental pelos pais (LACERDA 2005, p. 85);

- Os pais percebem que o Enf. possui competências para agir e caso não consiga, solicita a presença de outro profissional mais qualificado/adequado (LACERDA 2005, p. 85);

- Deve ser uma prioridade da enfermagem ter em conta as diferenças entre pai e mãe e prestar apoio de acordo com as especificidades de cada um. Bem como, encorajar os pais a expressar os seus medos e sentimentos e reencaminhar para um apoio profissional como é prestado à mãe (GOBLE 2004, p. 159);

4- CONCLUSÃO

Segundo DRUCKER “ a escalada tecnológica, o modelo hospitalocêntrico ainda vigente, a pouca valorização na educação médica e de outros profissionais em relação aos aspetos referentes à promoção e prevenção, a necessidades de novas instâncias de cuidados (além do hospitalar e ambulatório clássico), as marcantes deficiências qualitativas e quantitativas da força de trabalho em saúde e o desenvolvimento de programas e políticas custo-efetivas são elementos a serem considerados no desenvolvimento dos futuros modelos tecno-assistenciais em saúde” (2006, p.1291).

Os CD são uma realidade que todas as pessoas deviam ter acesso, principalmente quando não têm uma família/prestador de cuidados que as possa cuidar/apoiar, após a alta hospitalar. Esta é uma questão que todos nós como cidadãos, utentes dos cuidados de saúde e profissionais de saúde devemos ter em conta. Todas as alterações que se têm verificado nas populações a nível mundial impõem estilos de vida e modos de estar diferentes. Isto vai-se repercutir na nossa saúde e bem-estar o que requer dos cuidados de saúde uma procura contínua da melhor prestação de cuidados possíveis, para colmatar as dificuldades e necessidades diárias.

Efetivamente, apesar do desenvolvimento tecnológico ser benéfico para a saúde das crianças e dos jovens, falta ainda habilitar as famílias de competências técnicas e humanas para que prestem os melhores cuidados às suas crianças e aos jovens no domicílio. O Enf. deve conseguir traçar metas para cuidar adequadamente da criança/família/cuidador e os capacitar a realizar cuidados complexos no domicílio. O Enf. tem um papel fundamental em todo este processo pois acompanha ativamente estas crianças e famílias, quer no internamento, quer no domicílio, sendo também o intermediário com a restante equipa multidisciplinar de forma a dar resposta às necessidades de cuidados, formação e apoio destas famílias.

Ficou comprovado que os pais são um apoio e influência importante para a criança com DC, nomeadamente no seu funcionamento psicológico, atitude face à doença e continuação do seu desenvolvimento como criança e/ou jovem. A DC é uma situação que causa stress e alterações na rotina familiar obtendo repercussões a todos os níveis. O ajustamento parental vai depender de vários fatores pessoais, intra e extra familiares, bem como as características e evolução da doença. Convém ainda destacar que a divulgação

dos resultados auferidos nos estudos de investigação, evidencia que ocorre grande variabilidade na reação e adaptação ao processo de doença, não estando necessariamente associado a um desajuste psicológico.

A necessidade da humanização dos cuidados à criança e ao jovem com DC, conciliando os cuidados tecnicistas com os psicológicos, são o ponto nevrálgico do cuidado a estas famílias, na qual a enfermagem tem um papel fundamental.

Finalizado este trabalho, considero que atingi os objetivos a que me propus inicialmente, pois penso que consegui elaborar um trabalho com rigor e descrição, baseado em bibliografia atualizada. Consegui definir o que é a doença crónica e repercussões na criança, no jovem e na sua família; a importância da preparação para a alta da criança e/ou do jovem com DC; descrever o que são os CD, quais as atividades desenvolvidas, demonstrar a importância da família no domicílio e qual a formação ministrada e o processo de avaliação da qualidade dos cuidados prestados; foram definidos CD à criança e/ou jovem com doença crónica, suas implicações e características adjacentes.

Este trabalho poderá ajudar na integração a novos elementos, que iniciem esta prestação de cuidados, pois contém informação inicial necessária para aprender, atualizar e consolidar conhecimentos sobre a temática global dos CD e visita domiciliária à criança e/ou jovem com alta do serviço de pediatria. Senti que através deste trabalho consegui aprofundar conhecimentos sobre a temática, enquanto processo de desenvolvimento na minha continuidade da formação académica, bem como contribui para colmatar uma necessidade do serviço.

5- REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ALMEIDA, M. Inez; HIGARASHI, Ieda; MOLINA, Rosemarie; MARCON, Sonia – O ser mãe de criança com doença crónica: realizando cuidados complexos. Revista Enfermagem Esc. Anna Nery. (abr) Vol 10, nº1. (2006), p. 36-46. [Consult. 2014-10-15]. Disponível em WWW:http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-81452006000100005&script=sci_abstract&tlng=pt
- ARAÚJO, Yana; COLLET, Neusa; MOURA, Flávia; NÓBREGA, Rosenmylde – Conhecimento da família acerca da condição crónica na infância. Texto contexto Enferm. Florianópolis. (jul-set) Vol.18, nº3. (2009), p. 498-505. [Consult. 2014-10-15]. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072009000300013&script=sci_arttext&tlng=pt
- BEUTER, Margrid; ROSSI, Jones; NEVES, Eliane; BRANDANI, Cecilia – A sobrecarga do familiar no cuidado domiciliar. Rev Enf UFPE on line. Rio Grande do Sul. (jul-set) Vol. 3, nº 3. (2009), p. 256-262. [Consult. 2014-10-15].
- BOVER, Andreu; GASTALDO, Denise – A centralidade da família como recurso no cuidado domiciliar: perspetias de género e geração. Revista Brasileira de Enfermagem. (jan-fev) Vol. 58, nº1. (2005), p. 9-16. [Consult. 2014-10-15]. Disponível em WWW: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672005000100002&script=sci_abstract&tlng=pt
- CARTER, Betty; MCGOLDRICK, Mónica – Doença crónica e o ciclo de vida familiar. Edição Artes Médicas. (1990) . [Consult. 2014-10-15]. Disponível em WWW <http://psico.110mb.com/psico/rolland1.pdf>
- CASTRO, Elisa; PICCININI, César – Implicações da doença orgânica crónica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. Psicologia: reflexão e crítica. Vol. 15, nº 3 (2002), p. 625-635. [Consult. 2014-10-15]. Disponível em WWW:http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S010279722002000300016&script=sci_arttext&tlng=in
- CHAREPE, Zaida – O encontro com a ajuda mútua – Perceções de pais de crianças com doença crónica. Tese de mestrado em Comunicação em Saúde. Univ Aberta. 2006 p. 24-49. Consult. 2014-10-15].
- COOPER, carolyn; WHEELER, Danielle; WOOLFENDEN, Susan; BOSS, Trish; PIPER, Susan – Specialist home-based nursing services for children with acute and

- chronic illness. Cochrane database of systematic review. nº4, (2009), p. 1-21. [Consult. 2014-10-15]. Disponível em WWW <http://onlinelibrary.wiley.com/o/cochrane/clsysrev/articles/CD004383/abstract.html>
- CORREIA, Luciana; LINHARES, Maria – Ansiedad maternal en el período prenatal y posnatal: revision de la literatura. Revista Latino-americana. São Paulo. (jul-agos) Vol.15, nº4. (2007), p.1-8. [Consult. 2014-10-17]. Disponível em WWW: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v15n4/es_v15n4a24.pdf
 - CREPALDI, M, Aparecida – Famílias de crianças acometidas por doenças crónicas: representações sociais da doença. FFCLRP-USP. Florianópolis. (fev-ago), (1998), p. 151-167. [Consult. 2014-10-16]. Disponível em WWW http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103863X1998000100012&script=sci_arttext&tlng=pt
 - CUNHA, Sueli; CABRAL, Ivone – A enfermagem e as condições de vida da criança dependente de tecnologia: um desafio para o ato problematizador. Rev Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras. Vol.1, nº1 (2001), p. 71-79. [Consult. 2014-10-15]. Disponível em WWW http://www.sobep.org.br/revista/images/stories/pdf-revista/vol1-n1/v.1_n.1-art1.pesq-a-enfermagem-e-as-condicoes-de-vida-da-crianca.pdf
 - CUNHA, Ana I.; CARDOSO, Lúcia; OLIVEIRA, Vânia – Auto cuidado Teoria de Enfermagem de Dorothea Orem. Sinais Vitais. Coimbra. ISSN 0872-0844. nº61 (Julho 2005), p.36-40.
 - DAMIÃO, Elaine; ANGELO, Margareth – A experiência da família ao conviver com a doença crónica da criança. Rev Esc Enf USP. São Paulo. (mar) Vol.35, nº1 (2001). P. 66-71. [Consult. 2014-10-16]. Disponível em WWW http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S008062342001000100011&script=sci_arttext&tlng=pt
 - DRUCKER, Luciana – Rede de suporte tecnológico domiciliar à criança dependente de tecnologia egressa de um hospital de saúde pública. Instituto Fernandes Figueira. Rio de Janeiro. (2006). p. 1285-1294 [Consult. 2014-10-15]. Disponível em WWW http://www.scielosp.org/scielo.php?pid=S141381232007000500026&script=sci_arttext - EGRY, Emiko;

- FONSECA, Rosa – A família, a visita domiciliária e a enfermagem: revisitando processo de trabalho da enfermagem em saúde colectiva. Revista Escola Enfermagem São Paulo. (set) Vol.34, nº3. (2000), p. 233-9. [Consult. 2014-10-20]. Disponível em WWW: <http://www.fen.ufg.br/revista/v10/n1/v10n1a20.htm>
- FIALHO, Ana; PAGLIUCA, Lorita; SOARES, Enedina – Adequação da teoria do deficit de autocuidado no cuidado domiciliar à luz do modelo de Barnum. Revista Latino-americana. São Paulo. (set-out) Vol.10, nº5 (2002), p.715-720. [Consult. 2014-10-22]. Disponível em WWW: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010411692002000500014
- FORMASAU – Cuidado Continuados - Família, Centro Saúde e Hospital. Manual Sinais Vitais. 2ªed. Coimbra: Formasau. 2005. p. 35-90.
- FRANCO, Túlio; MERHY, Emerson – Atenção domiciliar na saúde complementar: dispositivo da reestruturação produtiva. Ciência e Saúde Coletiva. Rio Janeiro. (Set/Out) Vol.13, nº5. (2008), p.1511-1520. [Consult. 2014-10-20]. Disponível em WWW: <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/630/63013513.pdf>
- GOBLE, Ladonna – The impact of a child's chronic illness on fathers. Issues in Comprehensive pediatric nursing. Kentucky. Vol 27. (2004), p. 153-162. [Consult. 2014-10-20]. Disponível em <http://informahealthcare.com/doi/abs/10.1080/01460860490497787>
- GOLDBECK, Lutz – The impact of newly diagnosed chronic paediatric conditions on parental quality of life. Quality of Life. Ulm. (mar) Vol. 15. (2006), p.1121-1131. [Consult. 2014-10-15]. Disponível em http://vts.uni-ulm.de/docs/2006/5727/vts_5727_7602.pdf
- HOVEY, Judith – Fathers parenting chronically ill children: concerns and coping strategies. Issues in comprehensive pediatric nursing. Oakland. nº8 (2005), p. 83-95. [Consult. 2014-10-15]. Disponível em <http://informahealthcare.com/doi/abs/10.1080/01460860590950863>
- KOHLEN, Christina; BEIER, Jutta; DANZER, Gerhard – They don't leave you on your own: a qualitative study of home care of chronically ill children. Pediatric Nursing. (jul/ago) vol. 26, nº 4. (2000), p. 1-21. [Consult. 2014-10-15]. Disponível em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12026470>

- LACERDA, M. Ribeiro; OLINISKI, Samantha – Familiares interagindo com a enfermeira no contexto domiciliar. Rev Gaúcha Enferm. Porto Alegre. (abr), Vol. 26, nº1. (2005), p. 76-87. [Consult. 2014-10-20]. Disponível em <http://seer.ufrgs.br/index.php/RevistaGauchadeEnfermagem/article/viewFile/4543/2473>
- LANCESTER, Stanhope – Enfermagem Comunitária - Promoção da saúde de grupos, famílias e indivíduos. 4ªed. Loures: Lusodidacta. S.d. p.546-587. ISBN 972-8383-05-3
- LAUVER, Lori – Parenting foster children with chronic illness and complex medical needs. J Fam Nurs. Vol.14,nº 74 (2009), p. 74-96. [Consult. 2014-10-15]. Disponível em WWW <http://jdc.jefferson.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1016&context=nursfp>
- MAHAT, Ganga; SCOLOVENO, Mary; DONNELLY, Cassandra – Written educational materials for families of chronically ill children. Journal of the American Academy of nurse practitioners. New Jersey. nº19 (2007), p.471-475. [Consult. 2014-10-15]. Disponível em WWW <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1745-7599.2007.00254.x/full>
- MARCON, Sónia; SASSÁ, Anelize; SOARES, Nataly;MOLINA, Rosemarie – Dificuldades e conflitos enfrentados pela família no cuidado quotidiano a uma criança com doença crónica. Ciência Cuidados Saúde. nº6 (2007), p. 411-419. [Consult. 2014-10-25]. Disponível em WWW <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/viewArticle/5340>
- MELLO, Fátima; LEITE, Carmem – Assistência ao recém-nascido em um programa de saúde da família. Revista Esc Enferm USP. São Paulo. Vol.41, nº3. (2007), p. 441-446. [Consult. 2014-10-17]. Disponível em WWW: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v41n3/14.pdf>
- MENESES, Rute; RIBEIRO, José – Como ser saudável com uma doença crónica: algumas palavras orientadoras da acção. Análise Psicológica. nº4 (2000), p.523-528. [Consult.2014-10-15].Disponível em WWW: http://www.scielo.oces.mctes.pt/scielo.php?pid=S087082312000000400007&script=sci_pdf&tlng=pt
- NEUFELD, Susan; QUERY, BRENDA; DRUMMOMD, Jane – Respite care users who have children with chronic conditions: are they getting a break?. Journal od

- pediatric nursing. Edmonton. (ago). Vol.16, nº 4 (2001), p. 234-244. [Consult. 2014-10-15]. Disponível em WWW [http://www.pediatricnursing.org/article/S0882-5963\(01\)89498-7/abstract](http://www.pediatricnursing.org/article/S0882-5963(01)89498-7/abstract)
- ORDEM DOS ENFERMEIROS (2009), Sistema de Individualização das Especialidades Clínicas em Enfermagem (SIECE) – Individualização e Reconhecimento de Especialidades Clínicas em Enfermagem – Perfil de competências comuns e específicas de Enfermeiro Especialista, Lisboa, Ordem dos Enfermeiros;
 - PICCININI, Cesar; CASTRO, Elisa; ALVARENGA, Patrícia; VARGAS, Sílvia; OLIVEIRA, Viviane – A doença crónica orgânica na infância e as práticas educativas maternas. Estudos de Psicologia. Rio Grande do Sul. nº8 (2003), p. 75-83. [Consult. 2014-10-25]. Disponível em WWW http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-294X2003000100009&script=sci_arttext&tlng=es
 - RATLIFF, Clark; HARRIGAN, Rosanne; HALEY, Janice; OLSON, Tom – Stress in families with medically fragile children. Issues in comprehensive pediatric nursing. Hawaii. Vol.25 (2002), p. 167-188. [Consult. 2014-10-21]. Disponível em WWW http://scholar.google.pt/scholar?hl=PT&q=Stress+in+families+with+medically+fragile+children&btnG=Pesquisar&lr=&as_ylo=&as_vis=0
 - RICE, Robyn – Prática de Enfermagem nos cuidados domiciliários. 3ªed. Loures: Lusociência. 2004. p.3-190.
 - ROLLAND, John – Doença crónica e o ciclo de vida familiar. Edição Artes Médicas. S.d.
 - SANTOS, Salomé V. – A família da criança com doença crónica: abordagem de algumas características. Análise Psicológica. Lisboa. nº1 (1998), p. 65-75. [Consult. 2014-10-25]. Disponível em WWW <http://www.scielo.oces.mctes.pt/pdf/aps/v16n1/v16n1a07.pdf>
 - SIMIONI, Angelita; GEIB, Lorena – Perceção materna quanto ao apoio social recebido no cuidado às crianças prematuras no domicílio. Revista Brasileira de Enfermagem. Brasília. (set- out), Vol.61, nº5 (2008), p.545-551. [Consult. 2014-10-22]. Disponível em WWW: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v61n5/a03v61n5.pdf>
 - TAYLOR, Susane G. – Teoria do Défice de Autocuidado de Enfermagem. In TOMEY, Ann Marriner; ALLIGOOD, Martha Raile – Teóricas de Enfermagem e a

sua Obra (Modelos e Teorias de Enfermagem). 5.^a ed., Loures: Lusociência, 2004. p. 211-235.

- VIEIRA, Maria; LIMA, Regina – Crianças e adolescentes com doença crónica: convivendo com mudanças. Rev Latino-am Enfermagem. São Paulo. Vol. 10, nº 4 (2007), p. 552-560. [Consult. 2014-10-25]. Disponível em WWW http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S010411692002000400013&lng=es&nrm=iso&tlng=pt
- WANG, Katherine; BARNARD, Alan – Technology-dependent children and their families: a review. Journal of Advanced Nursing. Vol. 45, nº1 (2004), p. 36-46. [Consult. 2014-10-25]. Disponível em WWW <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1046/j.1365-2648.2003.02858.x/full>

Apêndice VI

Promoção da Parentalidade – Modelo *Touchpoint*

IV – REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Brazelton, T.B.(1973) *Neonatal Behavioral Assessment Scale*. London, Willian Heinemann Medical Books;
- Brazelton, T.B. (1984) *Competência Comportamental do recém-nascido*. In: Gordon, B.A. (ed.). *neonatologia, fisiopatologia e tratamento do recém-nascido*. Rio de Janeiro, Editora Médica e Científica LTDA;
- Brazelton, T.B. (1992). - *Touchpoints: Emotional and behavioral development*. Reading, MA: Addison-Wesley;
- Brazelton, T. B. e Stanley, I. G. (2002) - *A criança e o seu mundo: requisitos essenciais para o crescimento e aprendizagem*, 4ª Edição Editorial;
- Brazelton – Touchpoints Center (2014) - Acedido em 27/01/2014. Disponível em <http://www.brazeltontouchpoints.org>
- Bowlby, J.(1969) - *Attachment and loss. Attachment*. New York, Basic Books;
- Duarte, S. (2007) O Modelo Touchpoints: O nascimento da relação em conjunto com os pais. A utilização do modelo e a sua relação com as representações maternas da parentalidade, estilos de vinculação maternos e interação. Diferenças ou semelhanças. Instituto Superior de Psicologia Aplicada. Dissertação para obtenção de grau de Mestrado
- Gomes-Pedro, J. (1985) *A relação mãe-filho: influência do contacto precoce no comportamento da díade*. Lisboa, Imprensa Nacional Casa da Moeda;
- Gomes-Pedro J. (2003) CLBNAS – Avaliação Neuro-comportamental do Recém-nascido para Aplicação Clínica. *Acta Pediatrica Portuguesa*. Nº34. 389-391;
- Gomes-Pedro, J. (2004) O futuro da pediatria. *Acta Pediatrica Portuguesa*. Nº5/6 Vol.35. 447-458
- Piaget, J. (1953) *The Origins of Intelligence in the Child*. London: Routledge & Kegan Paul;
- Hockenberry, M.; Wilson, D. (2013). *Wong: Enfermagem da Criança e do Adolescente*. Loures. Lusodidata;
- Fundação Brazelton/Gomes Pedro (2014). Para as Ciências do Bebê e da Família. Acedido em 27/01/2014. Disponível em <http://www.fundaçãoobgp.com>.

APÊNDICE I

Plano da Sessão de Formação

Planeamento de Sessão de Formação:

<p>➤ Plano da Ação de Formação sobre O Modelo <i>Touchpoints</i></p> <p>Tema: Avaliação do recém-nascido segundo o Modelo <i>Touchpoints</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Duração da Sessão: 30 minutos • Data da Realização: Fevereiro de 2014 • Local da Realização: UCRN da MAC • População-alvo: Enfermeiros da UCRN da MAC (20 elementos em cada ação) • Formadoras: Enf.^a Ana Coelho, Ana Roque, Tânia Carvas 				
<p>➤ Objetivo Geral: No final da sessão os formadores deverão ser capazes de compreender e aplicar o Modelo <i>Touchpoints</i> na avaliação do Recém-nascido (NBAS).</p>				
<p>➤ Objectivos Específicos: Os formandos deverão ser capazes de: Conhecer o conceito <i>Touchpoints</i>; Compreender o Modelo <i>Touchpoints</i> e as vantagens para a família; Aplicar a NBAS em recém-nascidos.</p>				
Conteúdos Programáticos	Método Pedagógico	Material/ Equipamento	Avaliação	Tempo
Relação Parental	Método Expositivo	Power-Point (Anexo V) Projector de Data-Show	<ul style="list-style-type: none"> • Demonstra conhecimentos sobre o desenvolvimento da parentalidade; • Avalia o desenvolvimento das competências do Recém-nascido; • Utiliza estratégias promotoras de fortes laços afectivos; • Negoceia o envolvimento dos pais na prestação de cuidados ao recém-nascido. observação 	5minutos
Definição do Modelo Touchpoints	Método Expositivo	Power-Point (Anexo V) Projector de Data-Show	<ul style="list-style-type: none"> • Demonstra conhecimentos sobre o crescimento e desenvolvimento; • Transmite orientações preventivas às famílias para a maximização do potencial de desenvolvimento. 	5minutos

Avaliação do Crescimento e Desenvolvimento Neonatal - Modelo Touchpoints

Aplicação da NBAS	Método Expositivo / Demonstrativo Formadores e Formandos	Filme (Anexo III) Material: Bola Vermelha, Roca, Lanterna, Luvas.	<ul style="list-style-type: none"> • Avalia as competências do Recém-nascido segundo o Modelo; • Demonstra habilidades de adaptação da escala ao nível de desenvolvimento do recém-nascido; • Reforça positivamente as competências do Recém-nascido. 	18 minutos
Esclarecimento de dúvidas e sugestões	Método Interrogativo		<ul style="list-style-type: none"> • Avalia conhecimentos relativos ao Modelo <i>Touchpoints</i>, implementando respostas às competências do Recém-nascido 	2 minutos

APÊNDICE II

Planeamento da visita domiciliária

Planeamento de uma visita domiciliária para avaliação de um recém-nascido segundo o Modelo *Touchpoints*

- Descrição da ação

Visita domiciliária de enfermagem, para avaliação de um recém-nascido segundo o Modelo Touchpoints. Tem como objetivo avaliar o bebé, explicar o seu comportamento e utilizá-lo como meio da sua comunicação com o mundo e com os pais. Ensinar os pais a interpretar o comportamento do seu filho. Sendo que o ponto fundamental desta visita é a observação do bebé com os seus pais. Esta visita irá realizar-se durante o mês de Fevereiro, sendo o dia específico a combinar com os pais do bebé e terá a duração prevista de 30 minutos.

Recursos necessários

- Materiais: roca, lanterna, bola vermelha, luvas e câmara de filmar

- Humanos: duas enfermeiras, pais dos bebés; bebés.

- População envolvida na ação

Esta visita domiciliária de enfermagem será dirigida aos pais de recém-nascidos.

- Objetivos gerais e indicativos de ação

Os objetivos gerais desta visita domiciliária é que no final desta os pais consigam compreender, explicar e dar significado ao comportamento do seu bebé.

Os indicativos de ação da visita domiciliária são: 1. a visita domiciliária recorra sem incidentes; 2. no final da visita domiciliária os pais sintam que conhecem melhor o seu bebé; 3. os pais demonstrem satisfação no decorrer da visita domiciliária.

- Estratégia/metodologia

No início da visita domiciliária a enfermeira irá apresentar-se, referindo de modo resumido o modelo de avaliação segundo *touchpoints*, os objetivos desta visita domiciliária e o modo como esta irá decorrer. De seguida decorre a avaliação do bebé, tendo sempre em conta os pais e o modo como eles próprios avaliam as reações do bebé. Os parâmetros gerais a avaliar são: 1. comportamento motor; 2. choro e consolabilidade; 3. habituação; 4. comportamento social e interativo.

O quadro seguinte esquematiza a avaliação.

<u>Parâmetro</u>	<u>Procedimento</u>	<u>Resultado</u>
<p>Habituação</p> <p>1.Habituação à luz</p> <p>2.Habituação ao som</p>	<p>O primeiro ponto a avaliar (caso o bebé esteja a dormir) é o que acontece quando se perturba o sono do recém-nascido e o modo como ele responde.</p> <p>O bebé deve estar a dormir confortável e contido ao colo de um dos pais.</p> <p>1. A enfermeira perto usa uma luz e incide-a nos olhos do bebé cada 5 segundos. A enfermeira deve parar mal o bebé demonstre uma reacção.</p> <p>2. A enfermeira perto usa uma roca e agita-a cada 5 segundos perto do bebé. Se o bebé não reagir fazer o exercício 10 vezes até parar.</p>	<p>Perante as respostas do bebé através dos pais a enfermeira avalia o recém-nascido.</p> <p>Os pais são os especialistas no recém-nascido.</p> <p>O recém-nascido deve mostrar habituação, ou seja a luz e o som fazem-no reagir mas ele depois demonstra habituação tanto à luz como ao som.</p>
<p>Comportamento motor</p> <p>1.Tonus pernas e braços.</p> <p>2.Rotação e sucção</p> <p>3.Prensão palmar</p> <p>4.De deitado a</p>	<p>O bebé deve estar despido só de fralda. Perto dos pais.</p> <p>1.Para testar o tónus dos braços realizar a extensão e em seguida liberta-los para avaliar o tónus destes. Para testar o tónus das pernas realizar a extensão e em seguida liberta-las para avaliar o tónus destas.</p> <p>2.Para avaliar a rotação e sucção gentilmente a enfermeira deve estimular a pele dos cantos da boca. Observar a rotação da cabeça para o lado da estimulação. A enfermeira deve colocar o seu dedo indicador na boca em contacto com o palato do bebé e observar os movimentos de sucção.</p> <p>3.Para testar a prensão palmar a</p>	<p>Verificar a resistência muscular do bebé após os exercícios nos membros superiores e inferiores.</p> <p>Verificar a rotação da face para o lado estimulado.</p> <p>Verificar os movimentos de sucção.</p> <p>Verificar a prensão palmar do bebé.</p>

<p>sentado</p> <p>5.Gatinhar</p>	<p>enfermeira deve colocar o seu dedo na zona palmar da mão do bebé e observar a prensão do bebé.</p> <p>4.Para testar a passagem de deitado para sentado a enfermeira deve colocar o bebé de barriga para cima, e gentilmente com as suas mãos puxar as mãos do bebé e coloca-lo na posição sentado.</p> <p>5.Colocar o bebé em decúbito ventral: cabeça para o lado, membros fletidos, cotovelos afastados e nádegas elevadas; tenta levantar a cabeça</p>	<p>Verificar a passagem de deitado a sentado</p> <p>Verificar o movimento ligeiro de gatinhar quando colocado em decúbito ventral</p>
<p>6.Resposta à face e voz humana</p> <p>7.Resposta à face</p> <p>8.Seguir a voz</p> <p>9.Seguir a roca</p>	<p>6.Sempre que o bebé chorar perceber se ele se consegue autoconsolar. Se não a enfermeira deve, sempre que o bebé chora, tentar acalma-lo com a sua face e voz e verificar se este a segue quando se move para a direita e esquerda. Se não se consolar tentar conte-lo e pegar ao colo.</p> <p>7.Para testar a resposta à face sem a voz humana a enfermeira deve segurá-lo enquanto se move para a direita e esquerda e verificar se a segue. (pode ser feito com a face da mãe)</p> <p>8.Para testar a resposta do bebe à voz humana, a enfermeira deve segura-lo e falar calmamente enquanto se move para a direita e esquerda do bebé e verificar se este a segue. (pode ser feito com a face materna)</p>	<p>Verificar a resposta à voz e à face humana.</p> <p>Verificar a resposta à face</p> <p>Verificar se segue a voz-</p> <p>Verificar se localiza e segue a roca</p>

Avaliação do Crescimento e Desenvolvimento Neonatal - Modelo Touchpoints

10.Seguir a bola vermelha	9.Para testar a resposta do bebé ao movimento da roca a enfermeira deve 10.Para ver se o bebé segue um objeto, a enfermeira deve ter o bebé contido, em decúbito dorsal e mover uma bola vermelha para a direita e esquerda do bebé para ver se este a segue	Verificar se segue a bola vermelha
----------------------------------	---	------------------------------------

APÊNDICE III

CD-ROM com a Gravação em Vídeo da Visita Domiciliária

Avaliação do Crescimento e Desenvolvimento Neonatal - Modelo Touchpoints

APÊNDICE IV

Folheto Informativo

Avaliação do Crescimento e Desenvolvimento Neonatal - Modelo Touchpoints

Apêndice VII

Projeto APARECER - Visita Domiciliária de Enfermagem



PROJETO “APARECER”

Capacitação da Família do Recém-nascido Pré-termo e/ou com
Necessidades Especiais, para a Alta Hospitalar



Lisboa, Fevereiro de 2015

Índice:

0. Introdução.....	Pág. 2
1. Fundamentação do Tema.....	Pág. 6
2. Enquadramento Teórico.....	Pág. 8
2.1 A Parentalidade enquanto Processo de Transição.....	Pág. 8
2.2 Parentalidade.....	Pág. 10
2.3 O Processo de Vinculação na Parentalidade.....	Pág,13
2.4 Utilização do Modelo de Cuidados Centrados na Família.....	Pág. 15
2.5 A Visita Domiciliária de Enfermagem.....	Pág.15
2.5.1 Fases da Execução da Visita Domiciliária de Enfermagem.....	Pág.16
3. Bibliografia.....	Pág. 22

0. Introdução

A Visita Domiciliária pretende contribuir para a sistematização das intervenções promotoras de competências parentais saudáveis, de esperança, dirigida aos pais de recém-nascidos pré-termo e/ou com necessidades especiais, internados na Unidade de Neonatologia. No cerne da tomada de decisão, a vinculação surge como um aspeto vital relacionado com os cuidados de enfermagem, promotora da esperança e da capacitação parental enfatizadas na relação terapêutica estabelecida. Fortalecem as defesas psicológicas e fisiológicas em situações de transição como é o caso do nascimento de um RNPT e/ou com NE, sendo defendido como: um tipo de Emoção...confiança nos outros e no futuro... expressão de razões para viver... paz interior, otimismo, associada ao traçar de objetivos e mobilização de energia (CIPE, 2001).

A pertinência da VD emerge da constatação quotidiana da equipa de enfermagem, da Unidade de Neonatologia, da necessidade dos pais dos recém-nascidos pré-termo (RNPT) e/ou com necessidades especiais (NE) que enfrentam, devendo determinar-se como boa pratica o diagnóstico e a avaliação da eficácia das respostas de enfermagem, nomeadamente ao nível do suporte emocional, formativo e instrumental que lhes é ministrado ao longo do circuito de atendimento dos Cuidados de Saúde Secundários e os Cuidados de Saúde Primários, com vista ao fortalecimento das redes de suporte social (CIPE, 2001).

Os pais destes RN, valorizam a esperança como necessária, numa situação vivencial de *stress*, *coping*, transição e adaptação em contexto de incerteza relativa ao risco de desenvolvimento do filho – incerteza inerente ao futuro (Magão, M.T., 2000).

Vários estudos reconhecem de igual modo a importância da esperança e da capacitação parental no seio da prática da visita domiciliária de enfermagem, com evidência obtida por revisão sistemática, sendo este fenómeno relativamente recente na literatura de enfermagem (Cutcliffe, J., 2002).

Os elementos conceptuais da esperança parecem indicar que ela é multidimensional, dinâmica, *empowering*, central à vida, relacionada com a ajuda externa, relacionada com o cuidado, orientada para o futuro e altamente personalizada (Cutcliffe, J.,2001).

O processo das respostas humanas fase às transições de competências parentais é essencial ao processo de cuidados de enfermagem, baseado numa interação pessoal com intencionalidade terapêutica – processo facilitador de readaptação e aprendizagem de novas competências,

permitindo a integração das significações de esperança na gestão da sintomatologia que advém da prematuridade ou das necessidades especiais do Recém-nascido, no bem-estar e qualidade de vida. Assim sendo, urge a avaliação dos ganhos em saúde aquando da prescrição e execução de intervenções promotoras de esperança e capacitação, que visam o cuidar dos pais nos distintos estádios de conforto com a prematuridade ou necessidades especiais de um filho. Das características das mencionadas ações, salienta-se a vinculação e as relações interpessoais (carinho, partilha, sentimento de pertença e sentido do possível), bem como o envolvimento de condutas de reciprocidade, autenticidade e responsabilidade na influência comunicacional que é exercida com o RN, os pais e a sua família. Esta influência é estabelecida quando o enfermeiro procede de modo a manter a confiança da pessoa cuidada uma aliança terapêutica onde os objetivos a perseguir são partilhados (Phaneuf, M., 2005).

No âmbito das competências em domínios da prestação de cuidados e da responsabilidade profissional no seio da interdisciplinaridade, a equipa de enfermagem assume um papel autónomo de recursos como a crença religiosa, a espiritualidade, o sentido da vida, o apoio familiar, a rede de suporte comunitário, a entajuda e a esperança (Lei de Bases da Saúde, REPE, Decreto Lei nº 161/96, 4 de Setembro)

Ainda no domínio das referências que fundamentam a ação da visita domiciliária de enfermagem, destaca-se a Convenção sobre os Direitos da Criança, onde figuram as bases que estruturam o mecanismo de proteção do interesse superior da criança. A realização destes direitos cumprem-se também nos desígnios da Carta da Criança Hospitalizada e do Recém-nascido Prematuro, onde se apresentam dez princípios cruciais a respeitar no conforto com a hospitalização (Mcgarthy, V., Freeman, L., 2008).

Por outro lado, o sentido de cuidar é a intersubjetividade, com a integração dos componentes éticos, morais e espirituais. Nesta perspetiva, torna-se importante ter em conta, para além de um compromisso na prestação dos cuidados centrados na família, os antecedentes de experiências promotoras de esperança e capacitação nos pais e as dimensões que a definem: afetiva, cognitiva, comportamental, afiliativa, temporal e contextual (Cutcliffe, J., 2002).

Relativamente à preparação para a alta do Recém-nascido e família com necessidade de cuidados, em contexto de prematuridade e/ou com necessidades especiais, dependente ou não de tecnologia.

Ao nível das recomendações transversais para os **cuidados antecipatórios da alta**, em ambiente hospitalar, ambulatório ou domiciliário, tendo como objetivos fundamentais:

- Garantir a qualidade e continuidade de cuidados ao RN após a alta com um plano assistencial adequado às suas necessidades;
- Preparar o RN e família para a transição de cuidados e a adaptação aos novos processos de vida, promovendo a respetiva segurança e bem-estar;
- Assegurar a continuidade de cuidados prestados pela família, com estabilidade e qualidade, respeitando a individualidade desta;
- Proporcionar o cuidado individualizado ao RN e família em ambiente seguro e favorecedor do desenvolvimento das respetivas necessidades globais e da majoração do desenvolvimento;
- Promover e garantir a vigilância da saúde do RN, apoiando a família ao longo do processo evolutivo;
- Promover a articulação aos vários níveis dos cuidados de saúde e redes de apoio social, otimizando os recursos da área assistencial.

O processo de **planeamento da alta** pressupõe um conjunto de atividades desenvolvidas por uma equipa multidisciplinar de cuidados ao longo do internamento, facilitadora da transferência, adequada e em tempo útil, do RN para outra instituição ou para a comunidade, assegurando a continuidade e a qualidade de cuidados prestados.

A necessidade de planeamento da alta hospitalar é fundamental para reduzir o tempo de internamento e o número de readmissões, mas também para assegurar o sucesso de reorganização e da adaptação do RN e família face á nova situação. Um planeamento adequado da alta é o culminar de um programa de melhor prática clínica e a garantia de que as dificuldades inerentes ao regresso a casa do RN e família serão minimizadas, sendo maximizadas a segurança, autonomia e responsabilidade pelos cuidados e bem-estar do RN.

O planeamento da alta é um processo complexo, que deverá iniciar-se no momento da admissão e prosseguir durante o internamento, devendo procurar e incentivar o envolvimento da família nos cuidados, sendo, por essa razão, muito exigente na necessidade de uma efetiva comunicação entre os membros da equipa, o RN e a respetiva família. Este planeamento deve também considerar a

necessidade de apoio social, de equipamentos, de materiais e a ligação com quem na comunidade providencia o suporte necessário em cuidados e serviços.

As necessidades físicas e psicossociais do RN e dos cuidadores devem ser avaliadas antes da alta e o mais precocemente possível. O familiar-cuidador, da equipa de base de cuidados de saúde primários (médico de família, enfermeiro de família e assistente social) e a equipa multidisciplinar devem delinear o plano de cuidados pós-alta, incluindo a previsão de equipamentos, serviços de apoio e compromissos com a família e comunidade envolvente.

Nas situações de dependência de autocuidado, como o caso do RNPT e/ou com NE, onde para que haja cuidados de qualidade, é necessário que o processo de preparação da alta tenha como objetivo ajudar os membros cuidadores das famílias a incorporarem no seu quotidiano comportamentos adequados que permitam a adaptação aos novos desafios de saúde (Petronilho, 2007).

No âmbito das respetivas competências, nos domínios da prática profissional, ético-legal e do desenvolvimento profissional, o enfermeiro assume a oportunidade e o dever de facilitar o regresso a casa e contribuir para a satisfação do cliente, para o seu bem-estar, autonomia, autocuidado e qualidade de vida. A relação terapêutica promovida no âmbito do exercício profissional de enfermagem caracteriza-se pela parceria estabelecida com o cliente e pelo respeito pelas capacidades deste (O.E.,2003). Nesta relação de parceria construída com os RN e famílias, os enfermeiros desempenham um papel privilegiado ao promoverem a adaptação aos desafios de saúde com que se deparam após a alta hospitalar, proporcionando qualidade de vida a todos os intervenientes.

A ordem dos enfermeiros, ao definir os padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem preconiza que o planeamento da alta deve ser feito de acordo com as necessidades do RN e da sua família, o máximo aproveitamento dos recursos da comunidade, a otimização das capacidades do RN e convenientes significativos para gerir o regime terapêutico prescrito. A educação, a instrução e o treino dos familiares no autocuidado ao RN devem ser requeridos face à adaptação funcional (O.E., 2001).

1. Fundamentação do Tema

A gravidez e o nascimento são entendidos como processos dinâmicos de construção e desenvolvimento, que acionam outro processo irreversível e suscetível de modificar a identidade, papéis e funções dos progenitores, designado de parentalidade (Barros, 2001), e por isso é uma transição tal como proposto por Meleis.

Neste sentido, Afaf Meleis enquadra-se como referencial teórico de enfermagem com a Teoria da Transição, para a qual o conceito mais comum de transição é definido como:

“A passagem de uma fase da vida, condição ou *status* para outra (...) refere-se tanto ao processo como aos resultados da complexa interação entre pessoa e ambiente. Pode envolver mais do que uma pessoa e está inserido num determinado contexto e situação. As características da transição incluem o processo, a perceção da alteração e os padrões de resposta” (Chick & Meleis, 1986, p.237-257).

O avanço da medicina e da tecnologia nos cuidados neonatais tem vindo a aumentar a sobrevivência das crianças pré-termo, com idade gestacional cada vez menor. A Organização Mundial de Saúde (OMS), classifica como pré-termo os nascimentos inferiores a 37 semanas de gestação.

A taxa de nascimentos de crianças pré-termo em Portugal Continental tem vindo a aumentar na última década, tendo aumentado de 5,5% em 2001 para 8,8% em 2009, afastando da meta estabelecida para 2010 (4,9% nascimentos pré-termo por 100 nados vivos) (Alto Comissariado da Saúde, 2010).

Sendo o nascimento por si só, um acontecimento envolto em mudanças para todos os membros da família, conduz necessariamente a uma adaptação física e psicológica dos pais. Se a este acontecimento está associado o nascimento de um bebé pré-termo, o papel dos pais é posto à prova devido às características de um bebé frágil que necessita de cuidados específicos e adequados à sua condição, e também devido à perceção que têm para cuidar deste filho. Estas dificuldades refletem-se principalmente as mães, reconhecidas pela sociedade como as principais prestadoras de cuidados ao bebé (Eiser, Eiser, Mayhew & Gibson, 2005). Este facto é corroborado por Meleis (2010), uma vez que refere que a transição para a parentalidade torna-se mais complexa quando a criança é internada numa Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN). Esta situação condiciona a transição para este novo papel, dificultando a vivência da parentalidade.

A parentalidade constitui portanto uma transição, mas o impacto físico e emocional nos pais é maior, quando surge associada a prematuridade, a qual irá influenciar a relação que se estabelece entre a figura parental e a criança (Goldberg & Di Vitto, 2002).

Numerosos estudos têm acompanhado diádes de mães e RNPT encontrando dificuldades no estabelecimento do vínculo inicial uma vez que o nascimento de um bebé pré-termo e, especialmente, em caso de baixo peso ao nascer, é um choque afetivo que pode ser vivido de maneira dolorosa e traumatizante (BRAZELTON, 1988; MAZET & STOLERU, 1990; CRESTI & LAPI, 1997; DRUON, 1997; WIRTH, 2000). Poder-se-ia dizer que o parto é prematuro para o bebé e para a mãe. Este bebé pré-termo não corresponde às expectativas dos pais que deverão realizar, além do luto pelo filho imaginário, o luto do bebé real que corre risco de vida (WIRTH, 2000). A não concretização do filho imaginário e perfeito interrompe a relação mãe-bebé e gera vários sentimentos de depressão, culpa, rejeição e até alguma hostilidade. A aceitação do bebé real é um processo difícil que depende da história individual da mãe, das relações com seus próprios pais e das condições psicológicas que ela apresenta (SPITZ, 1996). O toque e massagem infantil, podem ser consideradas como um instrumento potenciador de conhecimento, aceitação e vinculação entre pais/RN.

Na maioria das situações os pais não estão preparados para dar uma resposta adequada às necessidades da criança, nem às suas próprias necessidades. O processo de adaptação ao papel parental numa UCIN encontra-se assim dificultado.

Canavarro (2001) refere que para os pais, lidar com “ o confronto com o bebé real, a implícita comparação com o bebé fantasiado (sobre o seu aspeto físico, comportamento) e a aceitação do bebé que nasceu” (p.43) é difícil, doloroso e demorado, sendo usual ocorrer uma dicotomia de sentimentos e mecanismos de defesa individuais.

2. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

O enquadramento teórico ou fase conceptual caracteriza-se pela definição de um tema ou um domínio de investigação, tendo início quando o investigador trabalha uma ideia no sentido de orientar a sua investigação. Essa ideia pode resultar de uma observação, da literatura, de uma inquietação pessoal, ou mesmo de um conceito. Contudo, para que o estudo seja realizável o seu domínio deverá ser delimitado.

Para Fortin (1999:39), conceptualizar refere-se, então, a “um processo, a uma forma ordenada de formular ideias, de as documentar em torno de um assunto preciso, com vista a chegar a uma conceção clara e organizada do objeto em estudo”.

2.1. A Parentalidade enquanto Processo de Transição

Analisando a parentalidade como uma transição no ciclo de vida, faz-se acompanhar por várias emoções, muitas das quais relacionadas com as dificuldades encontradas ao longo do processo de transição. Os vários eventos que permeiam a vida das pessoas exigem respostas para que estas possam ultrapassar momentos de instabilidade, mudanças de autoestima, mudanças de desempenho de papéis, a ansiedade, a depressão e a insegurança, para alcançar o equilíbrio perdido (Chick e Meleis, 1986).

Sendo a transição um conceito central para a Enfermagem de acordo com Meleis, desenvolvendo novas perspetivas de reflexão e conduzindo a um novo paradigma, o enfermeiro é o elemento facilitador deste processo, sendo este um foco de atenção para a disciplina de enfermagem.

O processo de transição para a parentalidade, segundo Meleis (2010), pode ser considerado uma transição de desenvolvimento, pois é um acontecimento natural de ocorrência no ciclo vital. No entanto, podem surgir alterações no desempenho de papéis por parte do casal, pelo facto do RN se encontrar hospitalizado, o que traduz uma transição de saúde-doença.

O enfermeiro interage com o ser humano, o qual faz parte de um contexto sociocultural, n real ou por antecipação. A interação enfermeiro/cliente organiza-se em torno de uma intenção que conduz a ação para promover, restaurar ou facilitar a saúde (Meleis, 2007).

Através da análise de vários estudos, Meleis *et al* (2010), desenvolveram uma teoria de médio alcance que descreve a natureza (tipo, padrões e propriedades), as condições facilitadora e

dificultadoras e os padrões de resposta (indicadores de processo e de resultado). Esta teoria segundo a autora, facilita uma visão mais aprofundada sobre as transições, proporciona *guidelines* mais específicas para a prática e orienta questões de investigação mais sistemáticas e coerentes.

Foram identificados quatro tipos de transição centrais para a prática de enfermagem, vividas individualmente pelos utentes ou pelas famílias: desenvolvimental (associadas a mudanças no ciclo vital); saúde/doença, situacional (relacionadas com acontecimentos que originam alterações de papéis); e organizacional. Para Meleis *et al* (2010), apesar de existir uma tipologia das transições, os resultados obtidos por vários estudos demonstraram que as experiências das transições não são unidimensionais, discretas ou exclusivas. Contrariamente, referem que cada transição caracteriza-se por ser única, pelas suas complexidades e múltiplas dimensões. Tendo em conta isto, os enfermeiros devem concentrar-se não apenas num tipo específico de transição, mas sim nos padrões de todas as transições significativas na vida individual ou familiar, como é o caso da transição para a parentalidade no nascimento de um bebé pré-termo.

As condições que facilitam ou dificultam as transições e que podem influenciar a qualidade da experiência de transição e as consequências da transição são: pessoais (significados, crenças e atitudes, status socioeconómico), da comunidade e da sociedade (Meleis *et al*, 2000). Alguns estudos demonstram que pessoas com mais baixo nível socioeconómico estão mais suscetíveis a sintomas e eventos que dificultam a transição. Os recursos da comunidade (suporte familiar, informação, modelos) e as condições da sociedade podem também dificultar ou facilitar a vivência da transição.

A abordagem de cuidados centrados na família está ligada aos cuidados de enfermagem holísticos, pois reconhece a família como principal foco de atenção, e neste sentido, o reconhecimento das necessidades dos pais de RNPT e/ou com NE é essencial uma condição de saúde/doença e vive, de alguma maneira uma transição para uma intervenção individualizada, capaz de desenvolver respostas adaptativas eficazes à manutenção do papel parental.

Para uma resposta consciente e adequada o enfermeiro necessita de ter um conhecimento global do cliente no sentido da adequação dos cuidados (Meleis, 2010), nomeadamente, o significado que os pais atribuem à experiência de transição para a parentalidade; as expectativas do papel parental; a necessidade de informação face aos conhecimentos que detém; o seu ambiente

social e familiar e identificar as necessidades e problemas de forma a promover o seu bem-estar físico e emocional.

2.2. Parentalidade

A Parentalidade tem sido descrita como um dos temas de saúde com maior relevância na sociedade atual, e tem merecido a atenção de diferentes disciplinas, entre as quais se destaca a Enfermagem.

Na versão 2 (2011) da Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem CIPE a Adaptação à Parentalidade é assumida como:

“Comportamentos que incidem no ajustamento à gravidez e em empreender ações para se preparar para ser pai ou mãe, interiorizando expectativas das famílias, amigos e sociedade quanto aos comportamentos parentais adequados ou inadequados” (p.37).

Parentalidade é descrita como “tomar conta: assumir as responsabilidades de ser mãe e/ou pai; comportamentos destinados a facilitar a incorporação de um recém-nascido na unidade familiar; comportamentos para otimizar o crescimento e desenvolvimento das crianças; interiorização das expectativas dos indivíduos, família e sociedade quanto aos comportamentos de papel parental adequados ou inadequados” (CIPE, 2011, p.66).

Durante o exercício da parentalidade, os pais (figuras parentais) contam com os recursos da própria família e da comunidade onde esta se encontra inserida. Nesta linha de pensamento, Cruz (2005), atribui à parentalidade, um:

“Conjunto de ações encetadas pelas figuras parentais (pais ou substitutos) junto dos seus filhos no sentido de promover o seu desenvolvimento da forma mais plena possível, utilizando para tal os recursos de que dispõe dentro da família e, fora dela, na comunidade” (p.13).

Decidir tornar-se mãe e pai, é assumir um compromisso irreversível, particularidade que distingue a parentalidade das restantes transições. Na opinião de Relvas (2000), este acontecimento conduz à alteração de papéis (definição de papéis parentais e filiais), à redefinição dos limites face ao exterior, nomeadamente a família de origem e a comunidade.

Ainda Relvas e Lourenço (2001), consideram que o nascimento de um filho representa para a família uma fase de transição do seu ciclo evolutivo, comportando-se como uma fonte de stresse

expectável e normativa (crise), acrescentando ainda que é uma transição-chave no ciclo de vida familiar.

Para Canavarro e Pedrosa (2005) a transição e adaptação para a parentalidade envolve quatro dimensões diferentes: Vinculação que perspetiva a parentalidade centrada na construção da relação entre a figura cuidadora, que oferece proteção, e o bebé que procura segurança; Dimensão ecológica, numa linha relacional valoriza um modelo pessoa-processo-contexto, reconhecendo a importância dos sistemas sociais, bem como da sua interação e fatores associados; Dimensão desenvolvimentista baseada na conceção da transição para a parentalidade como uma fase desenvolvimental acompanhada de tarefas específicas; Dimensão baseada na teoria de stresse e mudança onde a parentalidade se baseia na conceção de adaptação à crise. Nesta perspetiva destaco a importância do reforço da vinculação na transição para a parentalidade de um filho prematuro, pois com a hospitalização do RN este processo é interrompido, sendo importante a construção da relação e a promoção de estratégias promotoras de comportamentos que fomentem a ligação afetiva entre pais/RN.

Soares (2008), realizou um estudo qualitativo com o objetivo de compreender as vivências dos pais durante a adaptação à parentalidade e o contributo específico proporcionado pelo enfermeiro. Da análise dos dados emergiram seis dimensões: preparação da parentalidade; condições pessoais; vivência do processo; resultados do processo e intervenção do enfermeiro. As inspirações que este estudo traduziu, foram que a parentalidade deve ser valorizada pelos enfermeiros sendo considerada um foco de atenção de alta sensibilidade aos cuidados de enfermagem, e vão de encontro à teoria de transição de Meleis (2000). A autora constatou que a preparação para a parentalidade se inicia com o desejo de ser mãe/pai. Com as primeiras manifestações de vida no seu útero, a mulher começa a imaginar como será o seu bebé, atribuindo-lhe características pessoais, e passando a desenvolver a partir deste momento, sentimento de vinculação que influenciarão a vida da criança (Scochi et al, 2003). A vivência deste processo é associada a sentimentos e emoções positivas e negativas, de acordo com o contexto em que se desenvolve. Quando falamos em transição na parentalidade do tipo situacional como o nascimento de um RNPT, constata-se que a preparação, educação e treino de habilidades contribuem positivamente para este processo (Mercer e Ritchie, 1997).

Soares (2008) refere que as características dos pais, as características da criança, o tipo de relação do casal e as crenças culturais são condições pessoais que influenciam a adaptação à

parentalidade. No que diz respeito aos recursos sociais, os pais valorizam o apoio material e psicológico dos familiares e amigos, a partilha de experiências e de conhecimentos. Quanto aos recursos da comunidade, estes incluem os serviços de saúde, nomeadamente em termos de informação, educação e preparação. Jorge (2004) acrescenta que, perante situações de complexidade e hospitalização, os pais podem desenvolver estratégias de adaptação, entre elas, busca de informação, apoio social, evitamento ou inibição da ação, redução da tensão e redefinição da situação.

Mercer (2002) refere que o apoio na transição para o papel parental requer, que o contacto com os pais se processe de forma positiva, aumentando a sua autoestima, respeitando as suas crenças culturais, promovendo as interações entre os pais e a criança, incentivando os pais a expressar as suas expectativas, motivando-os para a aprendizagem de habilidades e percebendo as relações conjugais e o funcionamento da família. Segundo a mesma autora, a identidade parental é construída de acordo com 4 fases: Fase antecipatória, em que os pais começam a experimentar o papel e adaptam-se às mudanças sociais e psicológicas; Fase formal, que começa com o nascimento do bebé e com a adaptação ao papel de acordo com o que é socialmente aceite (expectativas dos outros); Fase informal, os pais desempenham o seu papel como uma forma única de lidar com o seu bebé, não transmitido pelo sistema social; Fase de identidade do papel, quando os pais sentem confiança e competência no desempenho do seu papel.

Os enfermeiros devem desenvolver intervenções de apoio para a transição da parentalidade, conhecendo as necessidades dos pais (Hudson, Elek e Fleck, 2001), e sendo elementos facilitadores, não só do processo de transição, mas também do processo de vinculação que lhe está inerente, e que fica comprometido com o nascimento de um bebé pré-termo.

2.3. O Processo de Vinculação na Parentalidade

Abordar um tema como a vinculação, não será possível sem primeiro referir o grande pioneiro da Teoria do Apego, Bowlby (2002), que, com as suas bases etológicas e psicanalíticas, examinou

os comportamentos de apego em diferentes idades, os seus padrões e características de estabilidade e persistência.

A primeira etapa do processo de vinculação completa-se durante o terceiro trimestre de gravidez. A interrupção precoce deste processo, ocasionada por parto prematuro, poderá colocar em risco o equilíbrio do casal, causando-lhes sentimentos de desorientação.

A criação de laços vinculativos não é automática e o seu fortalecimento é gradual. Figueiredo (2003) concluiu, após uma extensa revisão de literatura, que a ligação mãe/filho é mais forte nos meses que se seguem ao parto e é consolidada ao longo do primeiro ano de vida da criança comparativamente ao período correspondente ao após parto imediato. Os comportamentos interativos do recém-nascido (sorrir, seguir visualmente e imitar a mãe) foram descritos por Bowlby (2002) como incitadores da resposta materna e facilitadores da ligação do bebé à mãe e vice-versa. Nos casos em que as competências do recém-nascido estão alteradas, designadamente nas situações de prematuridade todo o processo pode ser afetado devido a um menor investimento afetivo materno, razão pela qual outras estratégias deverão ser implementadas como forma de facilitar o processo. Os bebés pré-termo encontram dificuldades no seu processo de organização interna, que vão influenciar, em maior ou menor grau, o seu comportamento interativo, sendo assim necessário, por parte dos pais (suportados pelos enfermeiros), uma sensibilidade muito especial para que a interação se processe de forma harmoniosa (Tamez e Silva, 2006). Os mesmos autores referem que é nesta fase crítica que a equipa da UCIN, deve estar alerta para poder apoiar os pais na tentativa de que essa interação se processe. O trabalho deve envolver a equipa multidisciplinar que presta cuidados ao RN, incluindo enfermeiros, médicos, assistente social e psicóloga, sendo um fator importante para o sucesso da recuperação dessa relação entre pais e filho, promovendo também o relacionamento dos pais com a equipa multidisciplinar envolvida na prestação de cuidados ao bebé.

2.4 Utilização do Modelo de Cuidados Centrados na Família

A utilização de modelos de cuidados centrados na família, cuja filosofia pressupõe que as necessidades dos pais e RN sejam centrais ao processo de cuidar e reconheçam a família como

parte integrante da vida da criança. A filosofia dos cuidados centrados na família reconhece esta como uma constante na vida da criança pelo que os sistemas de serviço e pessoal devem apoiar, respeitar, encorajar e potencializar a força e a competência da família (Whaley, L.; Wong, D.,2014).

Os cuidados centrados na família requerem profissionais que orientam as equipas e que reconheçam os pais como primeiros prestadores de cuidados, capacitando-os para responder às alterações resultantes do desenvolvimento do RNPT e/ou com NE. Decorre deste modelo, a convicção de que todas as pessoas têm a capacidade e a possibilidade de se tornarem mais competentes e que a família, sendo uma constante na vida da criança, deve estar capacitada para tomar decisões (Hockenberry, 2006).

Habilitar e capacitar a família é a base estrutural do apoio à família. Sendo a aceitação e o respeito pela criança e família os elementos básicos no processo de delegação de poderes de decisão, autonomia e participação nos cuidados

O modelo de parceria de cuidados de Anne Casey preconiza o envolvimento dos pais nos cuidados em todas as fases do processo, incluindo a continuidade de cuidados no domicílio. A negociação dos cuidados, um dos pressupostos fundamentais deste modelo, deve basear-se na flexibilidade e considerar como desígnios fundamentais: o reconhecimento das competências da família, o respeito pelos seus desejos e a avaliação das suas necessidades, o apoio contínuo e a renegociação, o ensino e supervisão enquanto necessário, a avaliação dos cuidados, do apoio e do ensino, a reflexão e a comunicação (Casey, 1995).

A utilização de métodos de trabalho que assegurem a participação da família são os recomendados, como favorecedores de um planeamento coordenado da alta, como o método de enfermeiro de referência e o método de gestão de casos. (Costa, 2004)

No método de enfermeiro de referência ou o método de gestão de casos, cada utente está associado a um enfermeiro que é responsável pela coordenação e acompanhamento de todos os cuidados desde a admissão, durante o internamento, até à alta. O principal objetivo deste método é a humanização dos cuidados, a autonomia e a descentralização das tomadas de decisão neste método, o foco de enfermagem é o utente, pretendendo-se que receba cuidados individualizados, de excelência, nos quais devem participar tão ativamente quanto possível. Preconiza-se nestes dois

métodos, a atribuição do RN e família com necessidade de cuidados a um enfermeiro que, desde a admissão, gere o processo de cuidar e promove a continuidade de cuidados, facilitando o processo de preparação para a alta (Pinheiro,2004).

2.5A Visita Domiciliária de Enfermagem

A Visita Domiciliária (VD) visa promover, manter e recuperar o mais alto nível de saúde e de bem-estar, ou pelo menos minimizar os efeitos da doença e da incapacidade (CNSMC, 1994; CSI, 1993), com vantagens acrescidas ao permitir também ao enfermeiro avaliar as condições habitacionais suscetíveis de influenciar a manutenção da saúde da criança e da família.

A VD favorece um seguimento direto e continuado dos cuidados prestados pelos enfermeiros e familiares. Avaliação é contínua, dinâmica, retroalimenta-se e a partir dela medir-se a eficácia das interações do profissional e do cuidado prestado no domicílio (Marinho,2003).

Para a equipa de saúde da Unidade de Neonatologia, da Maternidade Dr. Alfredo da Costa, a VD permite proporcionar cuidados de saúde através de atividades de promoção, proteção e reabilitação. Contudo, e especificamente para os enfermeiros, representa um meio de:

- Conhecer o ambiente onde se desenvolve a vida familiar;
- Determinar o papel da criança no sistema familiar;
- Acompanhar a evolução do estado de saúde da criança com necessidades de cuidados em contexto domiciliário;
- Promover hábitos de vida saudáveis, prevenindo a doença e acidentes;
- Identificar áreas de insatisfação e/ou conflito nas competências parentais;
- Apoiar e promover o autocuidado;
- Valorizar a reação emocional da família face à situação de doença da criança.

A Visita Domiciliária é, de facto, uma oportunidade de implementar o processo de enfermagem, impondo-se ao longo desse processo/plano de cuidados, que se espera contínuo e dinâmico, a identificação das necessidades reais da criança e família, o estabelecimento de prioridades

concordantes entre o enfermeiro e a família, com definição de objetivos, de estratégias, de atividades a desenvolver, bem como os critérios de avaliação.

2.5.1 Fases da Execução da Visita Domiciliária de Enfermagem

Planeamento – realizar a colheita da informação necessária para o planeamento da visita (o processo da criança/família, outros elementos da equipa multidisciplinar, registos de outros serviços de saúde, elementos da comunidade, familiares)

Ao descrever elaborar o plano de ação é necessário ter em consideração: Que criança? Quem executa? Onde? Quando? Que recursos materiais são necessários?

É fundamental:

- Planear com a família em contexto hospitalar, preparando a primeira visita domiciliária;
- Promover a VD para orientação e vigilância da criança e família relativamente às necessidades identificadas;
- Perceber as necessidades da criança, da sua família e ter em conta as respetivas perspetivas e crenças;
- Dar importância à informação prioritária;
- Definir os objetivos com a criança e família;
- Negociar esses objetivos com a criança, família, estabelecendo prioridades;
- Definir estratégias;
- Estabelecer tempos.

Ao longo de todo o processo é necessário estabelecer uma comunicação eficaz com a criança e família, de forma a:

- Ser o mais claro possível;
- Envolver a criança e família na tomada de decisão;
- Perguntar à família qual a disponibilidade e vontade;
- Escutar as dúvidas e identificar crenças erróneas.

Execução – apresentar a justificação do motivo da VD, bem como realizar a avaliação da família, através da atualização da colheita dos dados realizada em contexto hospitalar,

Para tal é necessário a construção atualizada de um Genograma Familiar onde seja mencionado:

- A descrição do contexto familiar (ambiente, domicílio, compromisso de trabalho, problemas relacionados com etnia, ama, creche, escola, creche);
- A promoção e o desenvolvimento das competências parentais (mudanças recentes, um RN prematuro e/ou com necessidades especiais, desemprego, privações de ordem social, financeira ou outra);
- Atender ao tipo de interação familiar (papeis, partilha de tarefas, comunicação, medos, ansiedades, redes de apoio, familiares e amigos, respeito, preocupações e expetativas da família.

Avaliação - nesta fase da VD devem ser incluídos os aspetos, objetivos e subjetivos, bem como informações relevantes para o planeamento de uma próxima visita.

Registos de Enfermagem – devem permitir um suporte de informação para a equipa de saúde, de forma a facilitar o planeamento e continuidade de cuidados. Privilegiando o suporte informático, tendo como base a Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem.

Os cuidados de saúde prestados, no decorrer das Visitas Domiciliárias, devem englobar o nível preventivo, curativo, reabilitador e paliativo. As atividades desenvolvidas devem ser sempre que possíveis planeadas, podendo abranger diferentes tipos de resposta:

- Atividade Programada;
- Atividade não Programada;
- Atendimento telefónico.

A visita domiciliar pode ser sistematizada em três linhas de orientação que suportarão a atividade a desenvolver, neste sentido deverá valorizar-se a necessidade de:

- Interação com o RN e família;

- Elaboração do Plano Individual de Cuidados;
- Interligação com os Cuidados de Saúde Primários.

A interação como RN e família implica a criação de um ambiente seguro, o reconhecimento das competências dos pais como principais cuidadores, o estabelecimento da relação terapêutica, o envolvimento negociado com os pais nos cuidados, a avaliação da autonomia dos pais, a comunicação e informação, o ensino, o incentivo, o apoio, a implicação no processo de cuidar, o reforço do poder de decisão, o conforto e a segurança.

O Plano Individual de Cuidados, deve ter em conta o estágio de desenvolvimento do RN, a situação de vulnerabilidade, a necessidade de cuidados especiais, a dependência de tecnologia, o contexto social e emocional dos pais, a capacidade e expectativas destes para assumirem a responsabilidade pelos cuidados, entre outros fatores, influenciam o planeamento da alta e as atividades a desenvolver, nomeadamente no que concerne ao conhecimento antecipado das necessidades após a alta, aos recursos disponíveis e à necessária organização e coordenação.

A preparação para a alta resulta de um processo contínuo de adaptação do RN e família a um novo contexto e implica uma negociação sistemática e adaptada às necessidades, ao seu grau de diferenciação e dependência de cuidados em cada etapa do ciclo de vital, respondendo com intervenções apropriadas que visam o bem-estar, a autonomia e qualidade de vida do RN.

A avaliação efetuada momento a momento irá condicionar a intervenção de Enfermagem a ser desenvolvida, para que a preparação seja concretizada dando resposta aos problemas identificados nas famílias.

Antes da ida para o domicílio deverá ser valorizada a automatização dos pais, para que a estadia em casa e a reorganização familiar se processem de uma forma segura, com um acompanhamento que vá sendo validado pelos interlocutores que mantiveram o contacto.

A planificação da alta pauta-se por etapas, de acordo com o momento em que a mesma se processa: durante o internamento, previamente à alta e após a alta.

No **Plano Individual de Cuidados**, o planeamento da alta enquadra três etapas:

- Preparação da ida para o domicílio durante o internamento;

- Preparação da ida para o domicílio previamente à alta;
- Acompanhamento após a alta.

Intervenções a desenvolver na **preparação para a alta durante o internamento:**

- Promover a relação de parceria com os pais;
- Colher a informação necessária ao conhecimento dos pais e contexto familiar;
- Incentivar o papel parental durante a hospitalização;
- Avaliar a capacidade de transição da família para adaptar-se à situação clínica do RN;
- Integrar os pais nos cuidados e no planeamento da alta;
- Identificar necessidades de suporte social, económico e emocional da família;
- Ajudar os pais a identificar os recursos necessários e disponíveis na comunidade;
- Identificar com os pais a necessidade de reorganizar o espaço em casa;
- Identificar os equipamentos necessários à prestação de cuidados;
- Promover o desenvolvimento das competências dos pais;
- Instruir os pais sobre a gestão do regime terapêutico;
- Identificar, se necessário um segundo cuidador;
- Instruir o segundo cuidador, sobre todos os cuidados em que vai participar;
- Ensinar os pais a reconhecer sinais de alarme;
- Ensinar os pais sobre precauções de segurança;
- Instruir os pais, quando se aplique, para medidas de emergência;
- Fornecer indicações escritas sobre o plano de alta;
- Visita domiciliária de preparação da alta, se necessário.

Previamente à Alta:

- Validar com os pais o plano da alta, avaliando a aprendizagem de conhecimentos e habilidades que desenvolveram;
- Supervisionar as capacidades dos pais na prestação dos cuidados;
- Promover a autonomia dos pais através de reforços positivos e estratégias de *feedback*;
- Identificar se os pais têm toda a informação relativa à situação do RN e aos cuidados necessários após a alta;
- Identificar se os pais têm todas as informações relativas à gestão do regime terapêutico.
- Proporcionar meios complementares de ensino como folhetos sempre que adequado;
- Estabelecer contato para a obtenção do suporte e recursos necessários na comunidade, nomeadamente como Centro de Saúde;
- Nas situações de dependência de tecnologia (Oxigenioterapia), notificar os serviços da comunidade: bombeiros, eletricidade, telefones ou outros;
- Informar os pais sobre as consultas de seguimento;
- Fornecer contactos sobre as pessoas e organismos que devem contactar se necessário.

Interligação com os Cuidados de Saúde Primários;

A continuidade de cuidados de saúde pela interligação entre os respetivos serviços é uma base indispensável ao seu bom funcionamento, à boa qualidade de trabalho e ao atendimento da criança em tempo útil e de acordo com as suas necessidades (CNSI, 1993).

É necessário investir no processo de comunicação entre os diferentes níveis de prestação de cuidados para que a continuidade no domicílio se processe de modo eficiente e fácil, de modo a garantir a transição tranquila e eficaz dos cuidados de saúde prestados (CNSMC, 1994).

De acordo com o preconizado na Base XIII da Lei de Bases da Saúde, deve ser promovida a intensa articulação entre os vários níveis de cuidados de saúde, reservando a intervenção dos mais diferenciados para as situações delas carenciadas e garantindo permanentemente a articulação recíproca e confidencial da informação clínica relevante sobre os utentes.

A satisfação das necessidades do RN está implicitamente ligada à prestação de cuidados globais, adequados no momento próprio, eficientes e humanizados, como um direito da criança consignado na Lei de Bases da Saúde.

Uma abordagem dinâmica ao nível dos Cuidados de Saúde Primários na infância deve ser orientada para os pais e para a família de cada RN, tendo em consideração os contributos dos intervenientes. A garantia de uma boa articulação entre Cuidados de Saúde Primários e Hospitalares é um pilar fundamental para a continuidade de cuidados, devendo ser utilizados todos os recursos existentes na comunidade (PNSIP, 2012).

A utilização dos **instrumentos de partilha de informação** instituídos é um fator facilitador da comunicação e articulação entre os diferentes níveis de cuidados, através de:

- Cumprimento e promoção do despacho nº 1/91 do Diário da Republica nº 27, de 1 de Fevereiro, II Série, no que se refere ao Boletim de Saúde Infantil e Juvenil, avaliando regularmente a qualidade dos registos;
- Preenchimento e envio da notícia do nascimento (Circular Normativa Nº 2 DSMIA, de 8 de Fevereiro de 2002.

Para além destes instrumentos, é indispensável redigir a Carta da Alta de Enfermagem, uma vez que veicula informação relevante que permite a continuidade de cuidados. O envio da carta de alta de enfermagem não dispensa o contacto telefónico ou presencial em situações de crianças com necessidade de cuidados.

3. Bibliografia:

- BARROS, L.; BRANDÃO, Â. – Preocupações, dificuldades e perturbação emocional em pais de bebés hospitalizados numa unidade de neonatologia. Psicologia: Teoria, Investigação e Prática. Lisboa. Vol. 7, n.º 2 (Outubro 2002), p. 261-272.
- BRAZELTON, T. B.; CRAMER, B. G. – **A relação mais precoce: os pais, os bebés e a interação precoce**. Lisboa: Editores TERRAMAR, 1989. 271 p.
- CAMPOS, Luís; CARNEIRO, António Vaz – **Plano nacional de saúde 2011-2016: a qualidade no PNS 2011-2016** [Em linha]. Lisboa: Alto Comissariado da Saúde, 2010. [Consultado a 5 de Maio de 2014]. Disponível em WWW:<URL: <http://www.observaport.org/sites/observaport.org/files/CSH2.pdf>>.
- CASEY, Anne – Development and use of the partnership model of nursing care. In GLASPER, E.A.; TUCHER, A. - **Advances in child health nursing**. London: Scutari, 1993. p. 233.
- COLLIÈRE, M. – **Cuidar... A primeira arte da vida**. Loures. Lusociência, 2003.
- COMISSÃO NACIONAL DE SAÚDE INFANTIL. **Relatório nacional de saúde infantil**. Lisboa: Ministério da Saúde, 1993.
- ESCOVAL, Ana [et al.] – **Plano nacional de saúde 2011-2016: cuidados de saúde hospitalares** [Em linha]. Lisboa: Alto Comissariado da Saúde, 2010. [Consultado em 5 de maio de 2014]. Disponível em WWW:<URL: <http://www.observaport.org/sites/observaport.org/files/CSH2.pdf>>.
- FERREIRA, M.; COSTA, M. – Cuidar em parceria: subsídio para a vinculação pais/bebé prematuro. Millenium. Viseu. 30 (2004), p. 51-58.
- HONORÉ, B. – **Cuidar: persistir em conjunto na existência**. Loures. Lusociência, 2004.
- KENNER, C. – **Enfermagem neonatal**. 2ª ed. Rio de Janeiro: Reichmann & Affonso Editores, 2001.
- LOUREIRO, E. – Prematuridade e maus-tratos à criança. Infância e Juventude. Nº 3 (2000), p. 49-67.
- MARINHEIRO, Providência – **Enfermagem de ligação: cuidados pediátricos no domicílio**. Coimbra: Quarteto Editora, 2002.
- MARQUES, S.; SÁ, M. – Competências maternas Auto percebidas no contexto da prematuridade. Referência. Coimbra. Nº 11 (2004), p. 33-41.

- MARTIN, I. Lopez. – **Atención domiciliaria: diagnósticos de enfermería**. Madrid: McGraw-Hill Interamericana, 1994.
- MOREIRA, Daniel Augusto – **O método fenomenológico na pesquisa**. Rio de Janeiro: Editora Thomson Pioneira, 2002. ISBN 85-221-0262-7.
- NUNES, Lucília, AMARAL, Manuela, GONÇALVES, Rogério – **Deontológico do enfermeiro: dos comentários à análise de casos**. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros, 2005.
- PORTUGAL. Ministério da Saúde. Alto Comissariado da Saúde – **Comissão nacional desáude da criança e do adolescente 2004-2008**. Lisboa: Alto Comissariado da Saúde, 2009. Lisboa: Alto Comissariado da Saúde, 2009. ISBN 978-989-96263-0-0.
- RICE, R. - **Prática de enfermagem nos cuidados domiciliários: conceitos e aplicações**. Loures: Lusociência, 2004.
- SOUZA, C.R.; LOPES, S. C. F.; BARBOSA, M. A. – A contribuição do enfermeiro no contexto de promoção à saúde através da visita domiciliar. Revista da UFG [Em linha]. 6: nº Especial (Dezembro 2004).
- STREUBERT, Helen J.; CARPENTER, Dona R. – **Investigação qualitativa em enfermagem**. 2ª ed. Loures: Lusociência, 2002. ISBN 972-8383-29-0.
- VALENTE, A.S., SANTOS, M.J.S. – Nascimento prematuro de muito baixo peso: impacto na criança e na mãe aos 3-4 anos. Ata Pediátrica Portuguesa. Lisboa. Vol. 42, nº 1 (2011), p. 1-7.
- VIDIGAL, V.; PIRES, A.; MATOS, R. – Prematuridade e comportamento maternal. In Pires, A., ed. - **Crianças (e pais) em risco**. Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada, 2001. p. 233-251.
- WINKELSTEIN, Marilyn – Perspetivas da enfermagem pediátrica. In HOCKENBERRY, Marilyn, ed. lit. – **Wong fundamentos de enfermagem pediátrica**. 7ª ed. Rio de Janeiro, 2006. ISBN 978-85-352-1918-0. Cap. 1.

Apêndice VIII

Folha de Registos da Visita Domiciliária de Enfermagem



Cuidados Domiciliários -Projeto “APARECER”



Folha de Registo de Enfermagem



Lisboa, 12 de Fevereiro de 2015



Avaliação inicial

Nome e apelidos:		Nº P:
Data nascimento:		Tel:
Morada:		
Nome dos pais:		
Diagnósticos:		
Procedimentos:		
Problemas activos:		
Médico responsável MAC:		
Centro de saúde		
Enfermeira SIP		
Contacto		
Médico de família		
Escola ou Instituição		
Contacto		
Pessoa de referência		
Risco social: Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Motivo:		
Referenciado: Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>		

Apoios:		

Condições habitacionais

Apartamento Vivenda Anexo Barraca Bairro social

Nº assoalhadas:

Nº habitantes:

Água canalizada Sim Não Sistema de esgoto Sim Não

Electricidade Sim Não Água quente Sim Não

Sistema de isolamento (portas e janelas) Sim Não Aquecimento Sim Não

Cama adequada Sim Não Roupas e acessórios adequados Sim Não

OBSERVAÇÃO

Pele: Íntegra Corada Pálida Ictérica

Solução de continuidade Tipo:

Mucosas: Coradas Hidratadas Pálidas

Mucosa oral: Sem alterações Lesões Tipo:

Fontanela anterior: Normotensa Hipertensa Deprimida

Períneo: Sem alterações Lesões Tipo:

Abdómen: Mole Depressível Tenso Doloroso à palpação

MONITORIZAÇÃO		
FC:	Ritmo	
TA:	Dor:	Escala:
FR:	Tipo respiração:	Sat. O2:
SOMATOMETRIA		
Peso anterior:	Peso atual:	
Variação:	Ganho/dia:	
IMC:		
Perímetro cefálico:	Perímetro abdominal:	

INTERVENÇÕES REALIZADAS		
Administração terapêutica Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Fármaco: _____ Dose: _____ Via: EV <input type="checkbox"/> IM <input type="checkbox"/> SC <input type="checkbox"/> PO <input type="checkbox"/> Hora e Data: __ h __ min. __/__/____		
Algáliação	Esvaziamento vesical	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
	Drenagem vesical	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
	Colheita de urina	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
	Urina II <input type="checkbox"/> Urocultura <input type="checkbox"/> Urina 24 horas <input type="checkbox"/>	
Aspiração de secreções	Permeabilização da via aérea	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
	Avaliação laboratorial	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Avaliação glicemia capilar	_____ Mg/dl	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Gasimetria capilar	pH: _____ PCO2: _____ PaO2: _____	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Punção dispositivo intradérmico	Avaliação laboratorial	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
	Administração soroterapia/terapêutica	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Punção venosa	Avaliação laboratorial	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
	Colocação de acesso venoso periférico	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
	Hemograma <input type="checkbox"/> Bioquímica <input type="checkbox"/> Coagulação <input type="checkbox"/> Hemocultura <input type="checkbox"/> VS <input type="checkbox"/> Amónia <input type="checkbox"/> Lactato <input type="checkbox"/> Piruvato <input type="checkbox"/> Cariótipo <input type="checkbox"/> Gasometria <input type="checkbox"/> Outros <input type="checkbox"/> _____	
Observações:		

ENSINOS REFORÇADOS	
Vigilância de saúde infantil	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Plano Nacional de Vacinação e extra-plano	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Promoção do aleitamento materno	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Períodos de Sono e Descanso	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Posicionamentos	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Medidas anti-refluxo	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Síndrome da Morte Súbita do Lactente	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Prevenção de infeções	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Higiene das mãos	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Higiene nasal	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Sinais de alarme	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Prevenção de acidentes	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Saídas e visitas	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Cuidados com a pele	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Alívio das cólicas do lactente	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Preparação do leite artificial	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Cuidados com biberões, tetinas e chuchas	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Eliminações	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Vinculação	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Validação da terapêutica	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Mobilizações	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Massagem terapêutica	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Outros:	
Observações	



Encaminhamento após visita domiciliária	
Serviço de urgência pediátrica	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Consulta médica de urgência	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Médico: _____	Data e hora: __/__/____ as __:__
Serviço social do hospital	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Dr. _____	
S.O.S. Amamentação	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Associação dos ostomizados	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Associação dos diabéticos	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Centro Paralisia Cerebral	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Outros recursos da comunidade	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>

Plano:	
Próxima visita domiciliária:	



2ª Visita domiciliária

Data: __/__/____ Enf.º: _____ N.º: _____

OBSERVAÇÃO

Pele: Íntegra Lesão de continuidade Corada Pálida Ictérica

Mucosas: Coradas Hidratadas Pálidas

Mucosa oral: Sem alterações Lesões Tipo:

Fontanela anterior: Normotensa Hipertensa Deprimida

Perineo: Sem alterações Lesões Tipo:

Abdómem: Mole Depressível Timpanizado Doloroso à palpação

MONITORIZAÇÃO

FC:	Ritmo	
TA:	Dor:	Escala:
FR:	Tipo respiração:	Sat. O2:

SOMATOMETRIA

Peso anterior:	Peso atual:
Varição:	Ganho/dia:
IMC:	
Perímetro cefálico:	Perímetro abdominal:

INTERVENÇÕES REALIZADAS

Administração terapêutica Sim Não

Fármaco: _____ Dose: _____

Via: EV IM SC PO Hora e Data: __ h __ min. __/__/_____

Algáliação	Esvaziamento vesical	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
	Drenagem vesical	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
	Colheita de urina	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
	Urina II <input type="checkbox"/> Urocultura <input type="checkbox"/> Urina 24 horas <input type="checkbox"/>	

Aspiração de secreções	Permeabilização da via aérea	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
	Avaliação laboratorial	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>

Avaliação glicemia capilar	_____ Mg/dl	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
-----------------------------------	-------------	---

Gasimetria capilar	pH: _____ PCO ₂ : _____ PaO ₂ : _____	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
---------------------------	---	---

Punção dispositivo intradérmico	Avaliação laboratorial	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
	Administração soroterapia/terapêutica	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>

Punção venosa	Avaliação laboratorial	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
	Colocação de acesso venoso periférico	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
	Hemograma <input type="checkbox"/> Bioquímica <input type="checkbox"/> Coagulação <input type="checkbox"/> Hemocultura <input type="checkbox"/> VS <input type="checkbox"/> Amónia <input type="checkbox"/> Lactato <input type="checkbox"/> Piruvato <input type="checkbox"/> Cariótipo <input type="checkbox"/> Gasometria <input type="checkbox"/> Outros <input type="checkbox"/> _____	

Observações:

ENSINOS REFORÇADOS	
Vigilância de saúde infantil	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Plano Nacional de Vacinação e extra-plano	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Promoção do aleitamento materno	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Períodos de Sono e Descanso	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Posicionamentos	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Medidas anti-refluxo	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Síndrome da Morte Súbita do Lactente	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Prevenção de infeções	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Higiene das mãos	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Higiene nasal	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Sinais de alarme	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Prevenção de acidentes	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Saídas e visitas	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Cuidados com a pele	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Alívio das cólicas do lactente	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Preparação do leite artificial	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Cuidados com biberões e chuchas	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Eliminações	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Vinculação	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Validação da terapêutica	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Mobilizações	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Massagem terapêutica	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Outros:	
Observações	

Encaminhamento após visita domiciliária	
Serviço de urgência pediátrica	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Consulta médica de urgência	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Médico: _____	Data e hora: __/__/____ as __:__
Serviço social do hospital	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Dr. _____	
S.O.S. Amamentação	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Associação dos ostomizados	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Associação dos diabéticos	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Centro Paralisia Cerebral	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Outros recursos da comunidade	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>

Plano:	
Próxima visita domiciliária:	

3ª Visita domiciliária

Data: __/__/____ Enf.º: _____ N.º: _____

OBSERVAÇÃO

Pele: Íntegra Lesão de continuidade Corada Pálida Ictérica

Mucosas: Coradas Hidratadas Pálidas

Mucosa oral: Sem alterações Lesões Tipo:

Fontanela anterior: Normotensa Hipertensa Deprimida

Perineo: Sem alterações Lesões Tipo:

Abdómem: Mole Depressível Timpanizado Doloroso à palpação

MONITORIZAÇÃO

FC:	Ritmo	
TA:	Dor:	Escala:
FR:	Tipo respiração:	Sat. O2:

SOMATOMETRIA

Peso anterior:	Peso atual:
Varição:	Ganho/dia:
IMC:	
Perímetro cefálico:	Perímetro abdominal:

INTERVENÇÕES REALIZADAS

Administração terapêutica Sim Não

Fármaco: _____ **Dose:** _____

Via: EV IM SC PO Hora e Data: __ h __ min. __/__/_____

Algáliação	Esvaziamento vesical	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
	Drenagem vesical	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
	Colheita de urina	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
	Urina II <input type="checkbox"/> Urocultura <input type="checkbox"/> Urina 24 horas <input type="checkbox"/>	
Aspiração de secreções	Permeabilização da via aérea	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
	Avaliação laboratorial	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Avaliação glicemia capilar	_____ Mg/dl	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Gasimetria capilar	pH: _____ PCO2: _____ PaO2: _____	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Punção dispositivo intradérmico	Avaliação laboratorial	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
	Administração soroterapia/terapêutica	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Punção venosa	Avaliação laboratorial	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
	Colocação de acesso venoso periférico	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
	Hemograma <input type="checkbox"/> Bioquímica <input type="checkbox"/> Coagulação <input type="checkbox"/> Hemocultura <input type="checkbox"/> VS <input type="checkbox"/> Amónia <input type="checkbox"/> Lactato <input type="checkbox"/> Piruvato <input type="checkbox"/> Cariótipo <input type="checkbox"/> Gasometria <input type="checkbox"/> Outros <input type="checkbox"/> _____	

Observações:

ENSINOS REFORÇADOS	
Vigilância de saúde infantil	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Plano Nacional de Vacinação e extra-plano	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Promoção do aleitamento materno	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Descanso	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Posicionamentos	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Medidas anti-refluxo	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Síndrome da Morte Súbita do Lactente	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Prevenção de infeções	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Higiene das mãos	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Higiene nasal	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Sinais de alarme	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Prevenção de acidentes	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Saídas e visitas	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Cuidados com a pele	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Alívio das cólicas do lactente	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Preparação do leite artificial	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Cuidados com biberões e chuchas	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Eliminações	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Vinculação	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Validação da terapêutica	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Mobilizações	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Massagem terapêutica	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Outros:	
Observações	

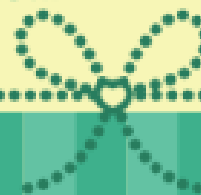
Encaminhamento após visita domiciliária	
Serviço de urgência pediátrica	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Consulta médica de urgência	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Médico: _____	Data e hora: __/__/____ as __:__
Serviço social do hospital	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Dr. _____	
S.O.S. Amamentação	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Associação dos ostomizados	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Associação dos diabéticos	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Centro Paralisia Cerebral	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Outros recursos da comunidade	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>

Plano:	
Próxima visita domiciliária:	

Apêndice IX

Cartão da Unidade de Cuidados Neonatais e Pediátricos

Unidade de Cuidados Neonatais
Maternidade Dr. Alfredo da Costa



Contactos:

Geral: 213184000

Intensivos: 213184125

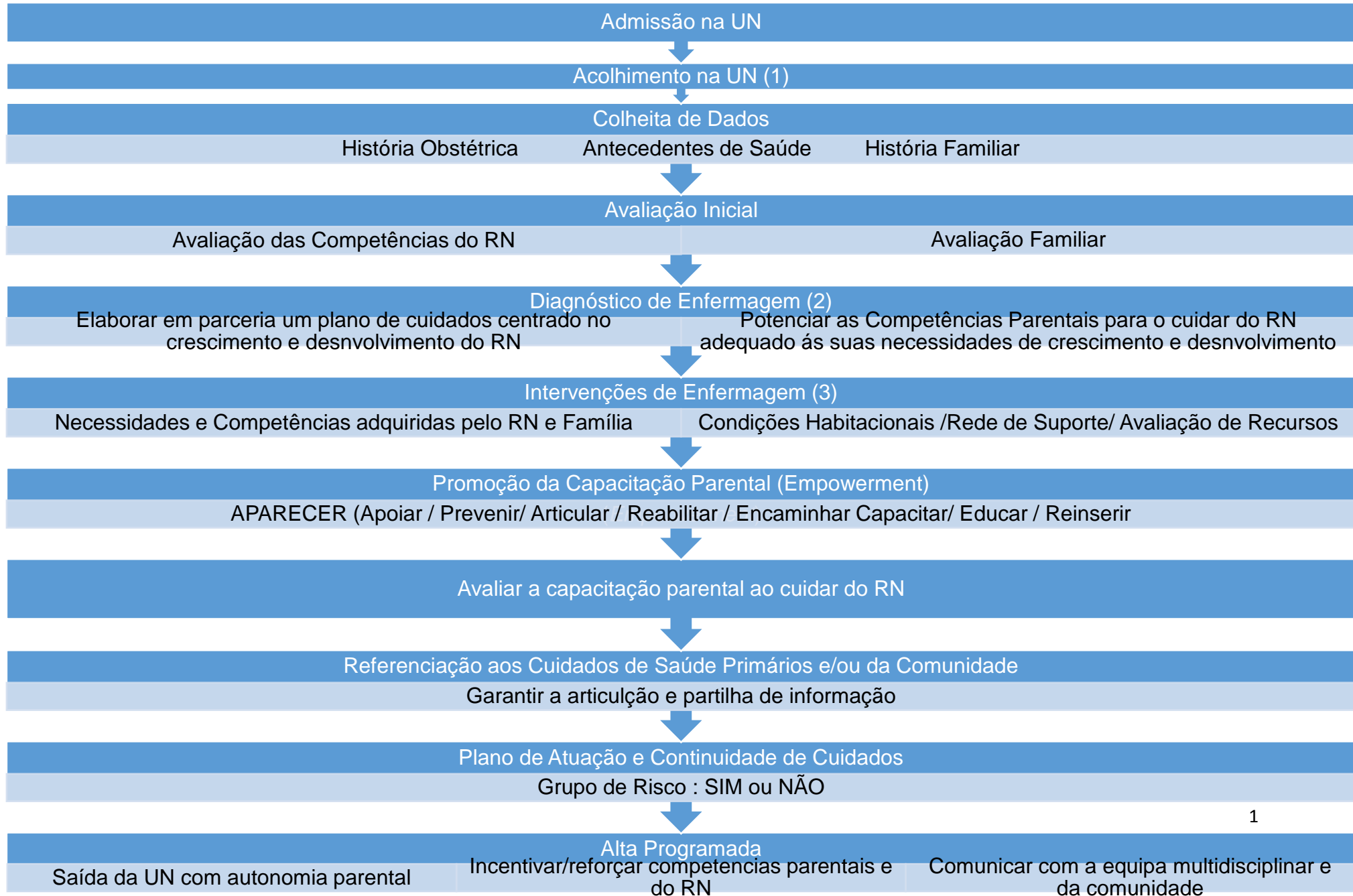
Intermédios: 213184142

Consulta de Pediatria: 213184072

Apêndice X

Algoritmo da Visita Domiciliária de Enfermagem

Algoritmo para a Intervenção Domiciliária – Projeto APARECER



Algoritmo para a Intervenção Domiciliária – Projeto APARECER

1 - Fase de Acolhimento

- Apresentação da UN aos pais;
- Informação sobre a UN;
- Expetativas dos Pais;
- Garantir Confidencialidade e Privacidade;
- Estabelecimento de uma relação de confiança;
- Colheita de dados com colaboração dos pais sobre antecedentes pessoais e familiares (historia neonatal, vacinação, patologias anteriores).

2 - Fase Exploratória

- Incentivo à partilha com a família;
- advoga o Rn realçando as suas competências e qualidades;
- Partilha de Metas negociadas e necessidades de suporte ao RN;
- enaminhar para outros familiares ou grupos de ajuda.

3 - Fase Resolutiva

- diagnóstico de Enfermagem;
- Planeamento de Intervenções de Enfermagem;
- Metas a atingir a curto prazo;
- Orientações antecipatórias;
- Reforço de competências;
- Reforço de comportamentos positivos;
- Reforço de autoconfiança e autoestima parental;
- negociação com os pais sobre os cuidados ao RN e partilha de informação;
- colheita de dados no âmbito biopsicossocial, necessidades, preocupações, duvidas; educação para a saúde - Focos de Atenção CIPE.

Apêndice XI

Norma de Procedimento do Projeto APARECER

PROJETO “APARECER”

Capacitar a Família do RNPT e/ou com
Necessidades Especiais para a Alta Hospitalar



LISBOA, JANEIRO DE 2015
ANA MARGARIDA ESTEVES ROQUE

1. JUSTIFICAÇÃO/ PERTINÊNCIA DO PROJETO

A Maternidade Dr. Alfredo da Costa constitui um território de fortes características de identidade, na área metropolitana de Lisboa, com marcado crescimento nas últimas décadas de que resultam uma grande densidade populacional, com diversidade étnica, social e cultural.

A complexidade de determinadas patologias clínicas, que necessitam em ambulatório de profissionais diferenciados e especializados, conduziu à adoção de medidas alternativas de suporte clínico que respondessem de forma mais eficaz às necessidades do Recém-nascido e da sua Família. Assim, a contemplação entre Cuidados Hospitalares e Domiciliários é uma exigência que se impõe para uma prática de excelência de Cuidados centrada no Crescimento, Desenvolvimento, nos objetivos delineados em parceria com a Família, para alcançar o treino de competências parentais.

A evolução técnico-científica da perinatologia permitiu um aumento da taxa de sobrevivência de recém-nascidos de extremo baixo peso (menos de 1500gr.). No entanto, mantém-se elevada a morbilidade associada a este grupo. Os problemas mais comuns são: as alterações do neurodesenvolvimento, défices sensoriais e cognitivos e a patologia pulmonar crónica. Assim estes recém-nascidos necessitam de um acompanhamento multidisciplinar, individualizado e prolongado.

O Departamento de Pediatria/Neonatologia preconiza apoio aos mais vastos níveis desde cuidados médicos, enfermagem, reabilitação, social e psicológico centrado no Recém-nascido e sua família, apoiando iniciativas que promovem a excelência dos cuidados prestados durante e após a hospitalização.

Na Unidade de Cuidados Intensivos e Intermédios ao Recém-nascido (UCIIRN) para além dos cuidados médicos relacionados com a patologia inerente ao grupo etário neonatal, tem sido crescente o desenvolvimento de ações/atividades centradas na família. Destacam-se “Conversas com os Pais”; “Prática de Cuidados *Quantum Caring*”; “Promoção de Competências Parentais através do Método Cuidados Canguru” “Reuniões de Preparação para a Alta”; “Seguimento Pós-alta”.

A hospitalização prolongada tem repercussões não só no Recém-nascido e na sua família, mas também nos custos hospitalares referentes a recursos humanos, taxa de ocupação e demora média na Neonatologia.

Após a alta, a família depara-se com inúmeras dificuldades que são determinantes para o recurso frequente ao Serviço de Urgência Hospitalar e o reinternamento destes Recém-nascidos. De acordo com estudo retrospectivo efetuado na MAC, em 2013, 46,5% dos pré-termos abaixo de 1500gr. Foram internados pelo menos uma vez durante o primeiro ano de vida. Estas dificuldades relacionam-se não só com a baixa idade gestacional, como fatores ambientais e/ou sociais, com a insegurança dos pais, e a insuficiente informação/formação mas também com a insuficiência de grupos de apoio adequados a estas famílias a nível comunitário.

A adoção dos Cuidados Domiciliários na área da Pediatria é um dos desafios da saúde hospitalar, indo ao encontro do estabelecido no Plano Nacional de Saúde no que se refere á Promoção de Saúde, Tratamento de Doenças e Redução de Sequelas.

Através da realização da visita domiciliária, promove-se a continuidade de cuidados de excelência, ampliando ganhos para a saúde e promovendo uma correta interligação entre a rede de cuidados e de suporte à decisão dos responsáveis organizacionais e políticos, integrando equipas multiprofissionais, estabelecendo relações de singularidade e respondendo a questões de grande complexidade, no sentido de facilitar a o desenvolvimento da vinculação pais/RN, da capacitação parental e comunitário. (O.E., 2007)

Na UCIRN, aplica-se uma filosofia de Cuidados Centrados no Desenvolvimento e na Família, ou seja, baseados numa relação de Parceria, reconhecendo que os pais são os melhores prestadores de cuidados ao RN. Conseguindo-se assim, promover a vinculação e a competência parental. Sendo esta através da adaptação, da satisfação das necessidades dos pais e da sua máxima independência na realização dos cuidados aos seus filhos, bem como na toma de decisões, alcançando uma transição saudável através da aprendizagem. (Anne Casey, 1993)

Assim, a UCIIRN, da MAC, através do **Projeto de Apoio Domiciliário ao Recém-nascido Pré-termo e/ou com Necessidades Especiais**, pretende formar uma equipa multidisciplinar de apoio domiciliário que se evidencie como uma alternativa eficaz para a melhoria na qualidade de vida do Recém-nascido e sua família. Este Projeto irá permitir uma melhor rentabilização dos Recursos, Físicos, Humanos e Tecnológicos, melhoria na interligação de Cuidados de Saúde Hospitalares com a Comunidade, com consequentes **Ganhos em Saúde**.

Deste modo, o Projeto de Apoio Domiciliário ao Recém-nascido Pré-termo e/ou com Necessidades Especiais foi nomeado de “APARECER”, visto que pretende atingir as seguintes Finalidades: **Apoiar, Prevenir, Articular, Reinsserir, Encaminhar, Conhecer, Educar e Reabilitar.**

2. APRESENTAÇÃO DO PROJETO

2.1 – DESIGNAÇÃO: Programa de Apoio Domiciliário a Recém-nascidos Pré-termo e/ou com Necessidades Especiais.

2.2 – OBJETIVOS GERAL: Prestar Cuidados Domiciliários ao Recém-nascido Pré-termo e/ou com Necessidades Especiais, Internados na UCIRN, da Maternidade Dr. Alfredo da Costa.

2.3 – OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Melhorar a qualidade de vida dos RN’s;
- Reforçar as competências parentais;
- Promover a vinculação Pais/RN’s;
- Diminuir a ansiedade parental;
- Articular com as estruturas comunitárias de saúde, em particular com o Centro de Saúde de referência de cada família;
- Reduzir o tempo de internamento dos RN’s;
- Reduzir os custos com o internamento;
- Reduzir a taxa de reinternamentos;
- Prevenir situações de maus-tratos e /ou negligência;
- Prevenir acidentes domésticos;
- Promover nos pais práticas educativas eficazes;
- Promover o crescimento e o desenvolvimento do RN.

2.4 – POPULAÇÃO ALVO:

- Recém-nascidos com menos de 32 semanas de idade gestacional e/ou peso ao nascer inferior a 1500gr.;
- Recém-nascidos com Patologia do foro Neurológico, Respiratório, Cirúrgica;
- Recém-nascidos de risco Psicossocial.

2.5 – RECURSOS HUMANOS:

Constituição de uma equipa multidisciplinar composta por elementos com formação diversa:

- Médico Neonatologista;
- Enfermeiro de Neonatologia;
- Psicóloga;
- Fisiatra/Fisioterapeuta;
- Assistente social;
- Administrativa;
- Voluntárias.

2.6 - INTERVENIENTES E RESPONSABILIDADES:**Médico Neonatologista:**

1. Organizar Processo Clínico do Recém-nascido;
2. Estabelecer contacto com o Centro de Saúde de referência para:
 - Informar sobre a data prevista da alta (semana anterior à alta),
 - No dia da alta, articular com o Centro de Saúde a data de consulta;
 - Informar o Centro de Saúde da visita domiciliária;
 - Prestar esclarecimentos e informações sobre a situação clínica do RN;
3. Articular com o médico da consulta de neonatologia e/ou especialidade as questões relacionadas com a terapêutica, realização de exames complementares e consultas de seguimento;
4. Efetuar a visita domiciliária, quando se justifique.

ENFERMEIRO:

1. Validar o correto preenchimento da Carta de Alta de Enfermagem.
2. Negociar com os pais a possibilidade de uma visita após a alta da UCIRN:
 - Confirmar a data do telefonema pós-alta (Seguimento Pós Alta);
 - Esclarecer o objetivo do telefonema e da possível visita;
 - Solicitar o consentimento informado (informar da data provável da visita – uma a duas semanas pós-alta);

- Confirmar localidade, contacto telefónico, Centro de Saúde e nome do Médico e Enfermeiro de Família;
- 3. Organizar o *dossier* do RN e sua Família para o seguimento após a alta e validar toda a informação obtida;
- 4. Consultar os formulários do seguimento após a alta já efetuados e reorganizar o plano de visita;
- 5. Planear as visitas de acordo com as áreas geográficas e com a necessidade apoio de outros elementos da equipa multidisciplinar;
- 6. Efetuar telefonemas, confirmando hora e dia da visita;
- 7. Elaborar o plano de visita e enviá-lo para o motorista de apoio ao projeto;
- 8. Preparar todo o material de acordo com os cuidados a serem prestados na visita ou seja de acordo com as necessidades do RN e da sua Família;
- 9. Sempre que necessário, durante a visita contatar outros elementos da equipa para validação ou apoio de situação inesperada;

MÉDICO/ENFERMEIRO:

1. Após a visita, discutir com outros elementos do projeto a necessidade de nova visita, alta ou outro encaminhamento;
2. Realizar os registos da visita em formulário próprio, em suporte eletrónico;
3. Enviar para a Administrativa as visitas efetuadas, os procedimentos realizados e outros dados pertinentes.

FISIOTERAPEUTA/FISIATRA:

1. Promover o desenvolvimento neuro-psico e motor do RN através de estratégias individuais que facilitem a aquisição de comportamentos motores e emocionais adequados e atempados no ambiente onde estão inseridos;
2. Melhorar a qualidade de vida do RN e suas famílias através da partilha de conhecimentos construindo uma aliança de suporte que permita identificar e reconhecer as vulnerabilidades e forças em cada momento chave do crescimento e desenvolvimento;
3. Estabelecer uma atitude colaborativa e estratégias pró-ativas (ensino e orientação) sabendo que os cuidados antecipatórios podem facilitar e otimizar a competência parental.

ASSISTENTE SOCIAL:

1. Avaliação da situação social da família no pós-alta e/ou de novas situações referenciadas pela equipa clínica;
2. Articulação com os recursos da comunidade para garantir o apoio social mais adequado possível;
3. Realização de visitas domiciliárias quando necessário.

PSICÓLOGA

ADMISTRATIVA:

1. Registrar e atualizar a morada e o contato telefónico da família;
2. Registrar o Centro de Saúde a que o RN pertence;
3. Elaborar o Processo de Visita:
 - Nota de alta médica;
 - Registo médico dos cuidados domiciliários: lista de problemas ativos na alta, consultas e datas de consultas hospitalares, exames complementares, data das consultas no Centro de Saúde (registo e falta ás consultas), registo da visita (datas, atos efetuados e plano).
 - Carta de Alta de Enfermagem;
 - Folha de Registo de Cuidados de Enfermagem no Domicilio;
 - Folha de Registo dos Cuidados de Fisioterapia, da Assistente Social e da Psicologia.

VOLUNTÁRIAS

2.6 - MATERIAL:

- Unidade Móvel de Apoio Domiciliário (Banco do Bebê): disponível para o Departamento de Neonatologia da MAC (2 dias por semana - a definir);
- Material Clínico (MAC);
- Criação de base de dados (registo informatizado dos dados do projeto);
- Computador/Impressora/Fax/Telefone (envio de dados aos Centros de Saúde);

- Balança de peso de lactentes.

3 - AVALIAÇÃO

Será realizada mensalmente uma reunião multidisciplinar para avaliação de todo o projeto. Sempre que necessário poderão ser agendadas outras reuniões entre os diferentes intervenientes.

4 - VANTAGENS PREVISTAS:

- Reconhecer e adaptar os cuidados prestados no domicílio à realidade da família;
- Apoiar na prestação de cuidados que implicam um suporte técnico domiciliário, na fase inicial pós alta, facilitando a adaptação da família a uma nova realidade;
- Prestar cuidados de saúde no que respeita à alimentação, sono e repouso, posicionamentos, entre outros, melhorando a vigilância de saúde;
- Individualização dos cuidados ao RN e família;
- Vigiar parâmetros e administração terapêutica;
- Melhorar a articulação entre os cuidados hospitalares e os cuidados de saúde primários no acompanhamento destes RN's e famílias.

A concretização deste projeto pressupõe ter repercussões a nível hospitalar com consequente redução dos dias de internamento e após a alta na diminuição do número de vindas à urgência e de episódios de reinternamento.

5 - IMPLEMENTAÇÃO:

- Definir os responsáveis de caso do RN e família e as suas respetivas competências;
- Aquisição de equipamento e/ou material clínico;
- Dotação de Recursos Humanos, nomeadamente dotação de mais horas semanais de enfermagem à UCIRN;
- Autorização do Conselho de Administração da MAC;
- Criação de um Centro de Custo ao qual possam ser debitados os custos afetos a cada RN visitado;

- Elaboração de um documento que regule o funcionamento de visita domiciliária, salvaguardando os aspetos legais e de segurança dos elementos intervenientes na visita (aqueles que se deslocam para fora da Maternidade);
- Contacto com os Centros de Saúde e identificação em cada um destes do enfermeiro e médico de família para colaboração no projeto;
- Criação de uma base de dados com toda a informação necessária para análise e avaliação do projeto.

Apêndice XII

Workshop e Formação em Serviço do Projeto “APARECER”

A Criança com Necessidades Especiais: Importância dos Cuidados em Parceria



Objetivos

Geral:

- Contribuir para o desenvolvimento de estratégias no cuidar do Recém-nascido Pré-termo (RNPT) e/ou com Necessidades Especiais (NE), na ida para casa.

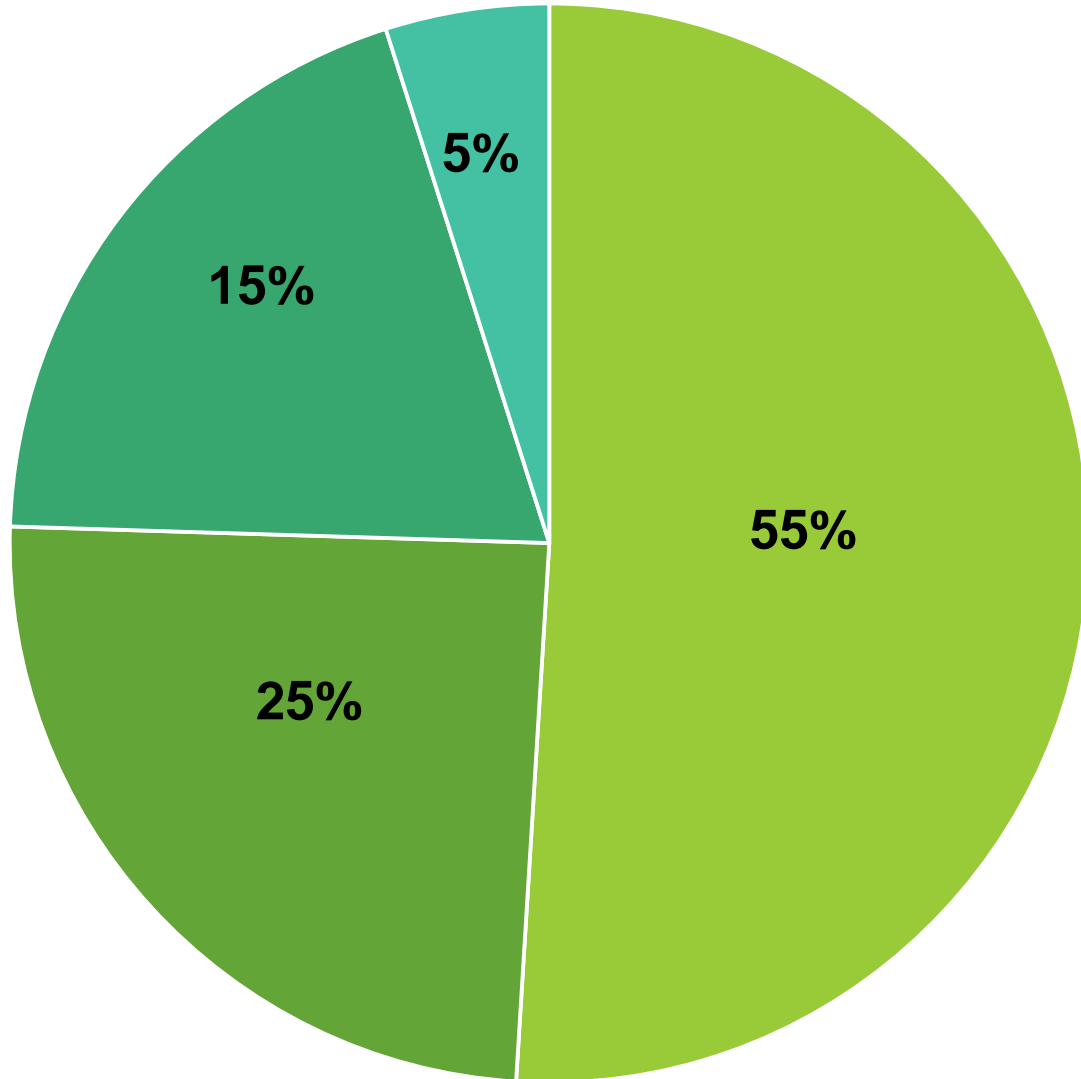
Específicos:

- Promover a capacitação da família para a adaptação ao processo da parentalidade como o RNPT e/ou com NE;
- Apresentar o percurso desenvolvido para a implementação de um projeto na área da Promoção Parental, alcançando a capacitação da família do RNPT e/ou com NE, para uma ida para casa com segurança e autonomia no cuidar.

Tema/Problemática

Este projeto pretende dar continuidade aos cuidados prestados aos RN e suas Famílias, internados na Unidade de Cuidados Intermédios Neonatais (UCIN) da Maternidade Dr. Alfredo da Costa (MAC), desde o momento do acolhimento até à fase pós-alta, ou seja no seu contexto natural de vida;

- ❖ Prosseguir, no contexto familiar e social, o apoio global dos RNPT e/ou com NE e às suas Famílias;
- ❖ Promover, em contexto natural de vida, condições geradoras do Crescimento e desenvolvimento saudável aos RN`s;
- ❖ Encaminhar precocemente nas situações que suscitem necessidades;
- ❖ Minimizar fatores de risco que perturbem a qualidade de vida dos RN`s;
- ❖ Garantir a vigilância da Saúde dos RN`s;
- ❖ Reforçar as competências parentais e familiares;
- ❖ Interligar cuidados com a comunidade no processo de intervenção;



- Prematuridade (< 35 Semanas de Gestaç o);
- Risco Social;
- Relaç o Parental Insegura;
- Pais Adolescentes.

Palavras Chave do Projeto

Recém-nascido
Pré-termo
e/ou com
Necessidades
Especiais

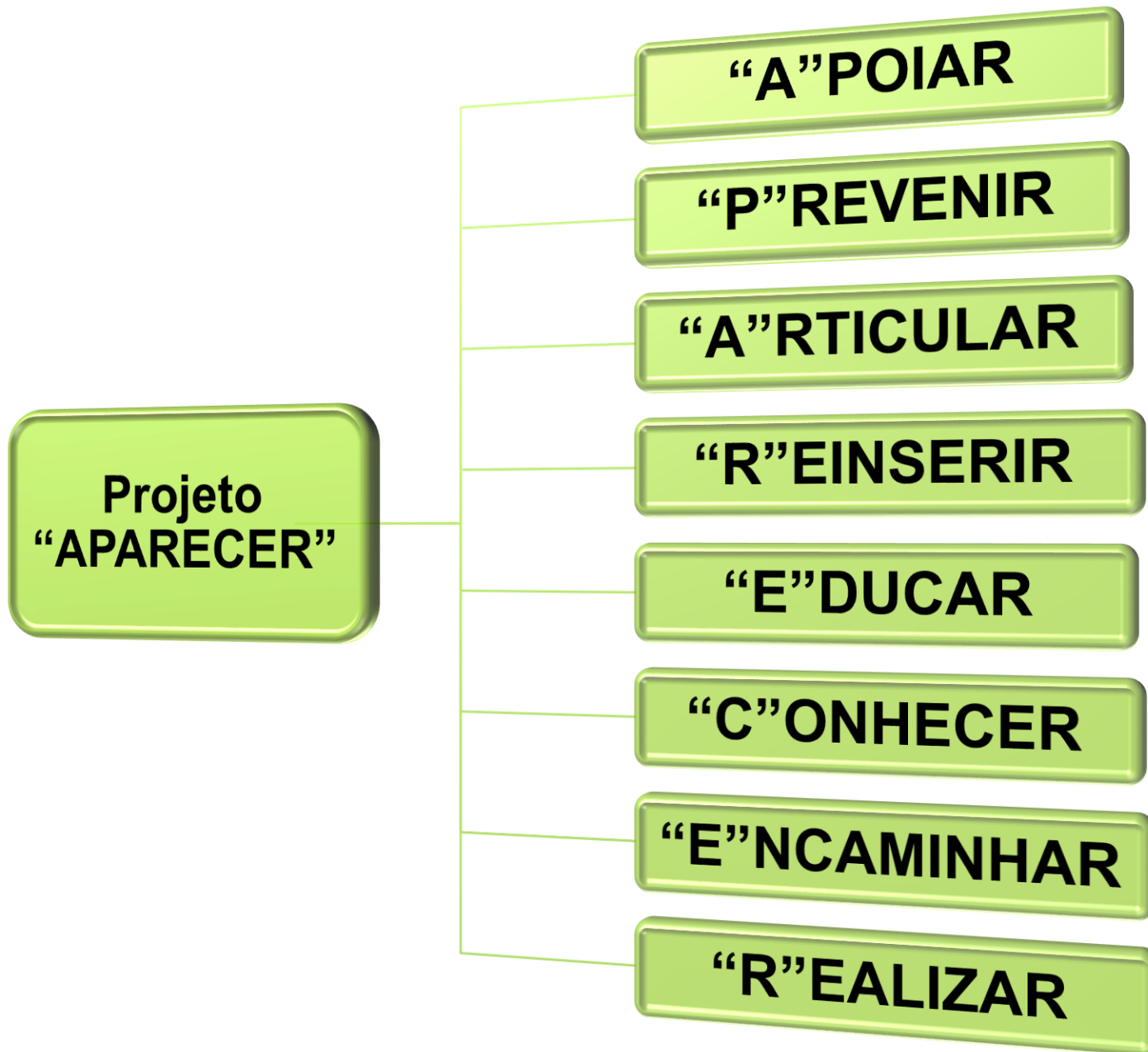
Família

Parentalidade

Vinculação

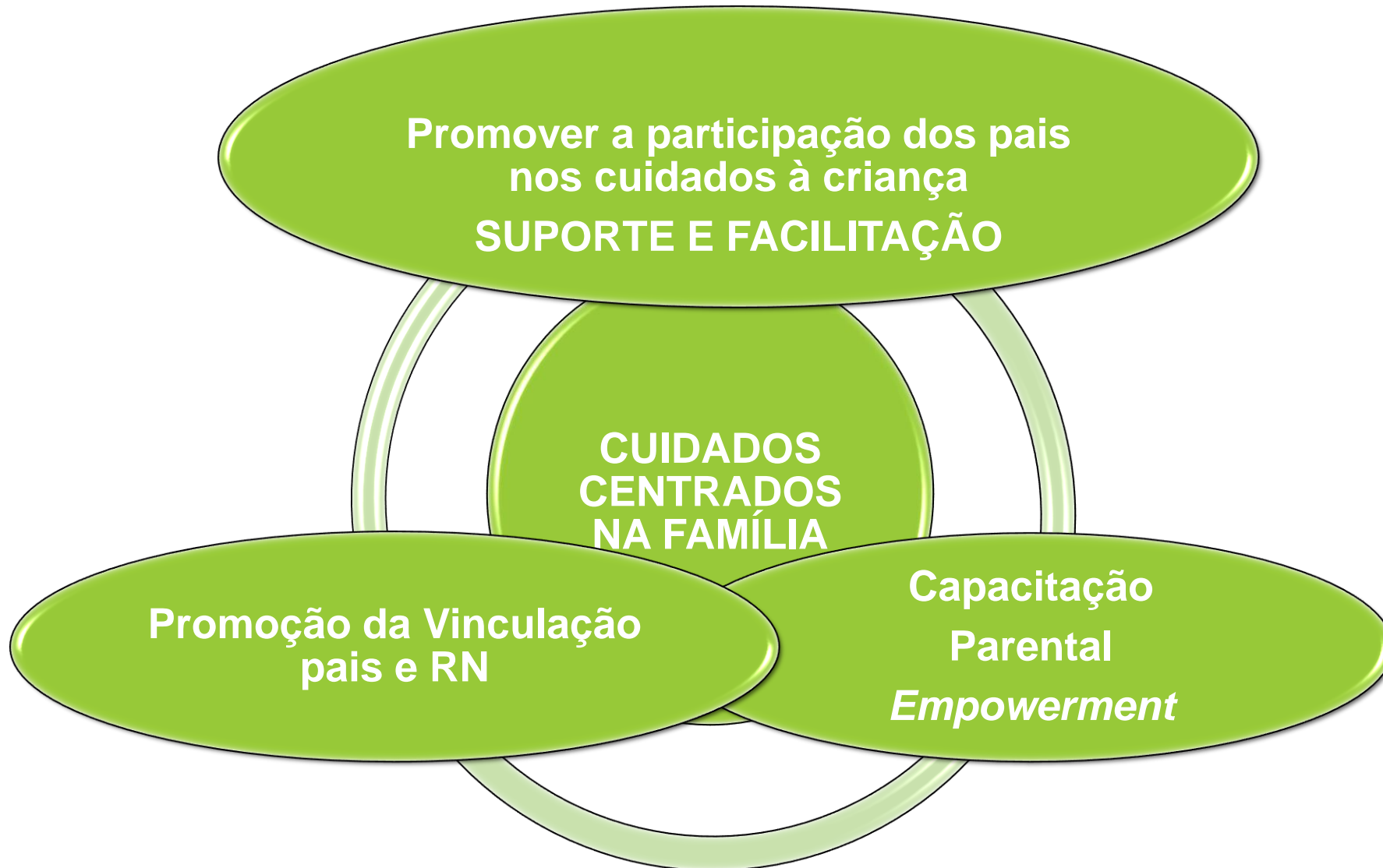
Capacitação
Parental
Empowerment

Articulação de
Cuidados de Saúde
Primários
e
Estruturas de Apoio



Família o pilar básico da sociedade

Parentalidade um conceito central para os Cuidados de Enfermagem



Casey, 2002

Filosofia dos Cuidados Centrados na Família



Elementos Chave da Parceria de Cuidados

Respeitar a família como uma constante na vida da Criança

Família e profissionais em colaboração

Troca de informação completa e imparcial entre família profissionais

Respeito pela diversidade cultural

Reconhecimento e respeito pelas diferentes estratégias de *coping existentes na família*

Suportes que permitem conhecer as diversas necessidades da família passam pelo: desenvolvimento, a educação, os sentimentos, o ambiente e recursos socioeconómicos

Serviços Hospitalares, Comunitárias e sistemas de apoio flexíveis, acessíveis e compreensivos

Valorização da Família e da Criança

Cr terios de Elegibilidade dos RN`s e Fam lia para Referencia o para a Visita Domicili ria

RN`s:

- ✓ Rec m-nascidos Pr -termo;
- ✓ Rec m-nascidos com Necessidades Especiais;
- ✓ Rec m-nascidos com Risco Social.

Fam lias:

- ✓ Com fatores Socioecon micos e Culturais desfavor veis;
- ✓ Com padr es de rela o disfuncional;
- ✓ Pais adolescentes ou estrangeiros;
- ✓ Capacita o e vincula o Parental diminu da, quanto ao RN.

Metodologia de Referenciação

- ✓ Sinalizar os RN`s pela Equipa de Enfermagem da Unidade de Neonatologia em articulação com, o Pediatra, a Consulta de Pediatria, Unidade de adolescentes, Serviço de Psicologia e Serviço Social sempre em parceria com o Banco do Bebê e a Equipa de Apoio Domiciliário da MAC.
- ✓ Referenciar uma semana antes da data prevista da Alta, por forma a explicar a nossa intervenção aos pais, solicitar a sua autorização e estabelecer o contato com a família durante a fase do internamento.

Unidade de Neonatologia ao Recém-nascido (UNRN)

Atividades a desenvolver:

- ❖ Manual de Enfermagem denominado “Preparação para a Alta do RNPT e/ou com NE”;
- ❖ Workshops “Conversa com os Pais” – Programa Promotor do Crescimento e Desenvolvimento Saudável do RN;



Cuidar Centrado na Criança sua Família em Articulação com as Estruturas de Apoio da Comunidade

Promoção da satisfação das necessidades da Criança, família e profissionais

Melhoria da qualidade das tomadas de decisão e dos resultados

Diminuição da ansiedade

Melhor comunicação

Criação de ambiente de suporte

Criação de um ambiente propício para a aprendizagem

Utilização eficiente e eficaz dos recursos de saúde

Redução de custos

Diminuição dos processos judiciais

Melhor compreensão por parte dos profissionais de saúde das competências de cada família

Alta da Unidade de Neonatologia



Algoritmo para a Intervenção Domiciliária



1 - Fase de Acolhimento

- Apresentação da UN aos pais;
- Informação sobre a UN;
- Expetativas dos Pais;
- Garantir Confidencialidade e Privacidade;
- Estabelecimento de uma relação de confiança;
- Colheita de dados com colaboração dos pais sobre antecedentes pessoais e familiares (historia neonatal, vacinação, patologias anteriores).

2 - Fase Exploratória

- Incentivo à partilha com a família;
- advoga o RN realçando as suas competências e qualidades;
- Partilha de Metas negociadas e necessidades de suporte ao RN;
- Encaminhar para outros familiares ou grupos de ajuda.

3 - Fase Resolutiva

- Diagnóstico de Enfermagem;
- Planeamento de Intervenções de Enfermagem;
- Metas a atingir a curto prazo;
- Orientações antecipatórias;
- Reforço de competências;
- Reforço de comportamentos positivos;
- Reforço de autoconfiança e autoestima parental;
- negociação com os pais sobre os cuidados ao RN e partilha de informação;
- Colheita de dados no âmbito biopsicossocial, necessidades, preocupações, duvidas; educação para a saúde - Focos de Atenção CIPE.

RECURSOS FÍSICOS

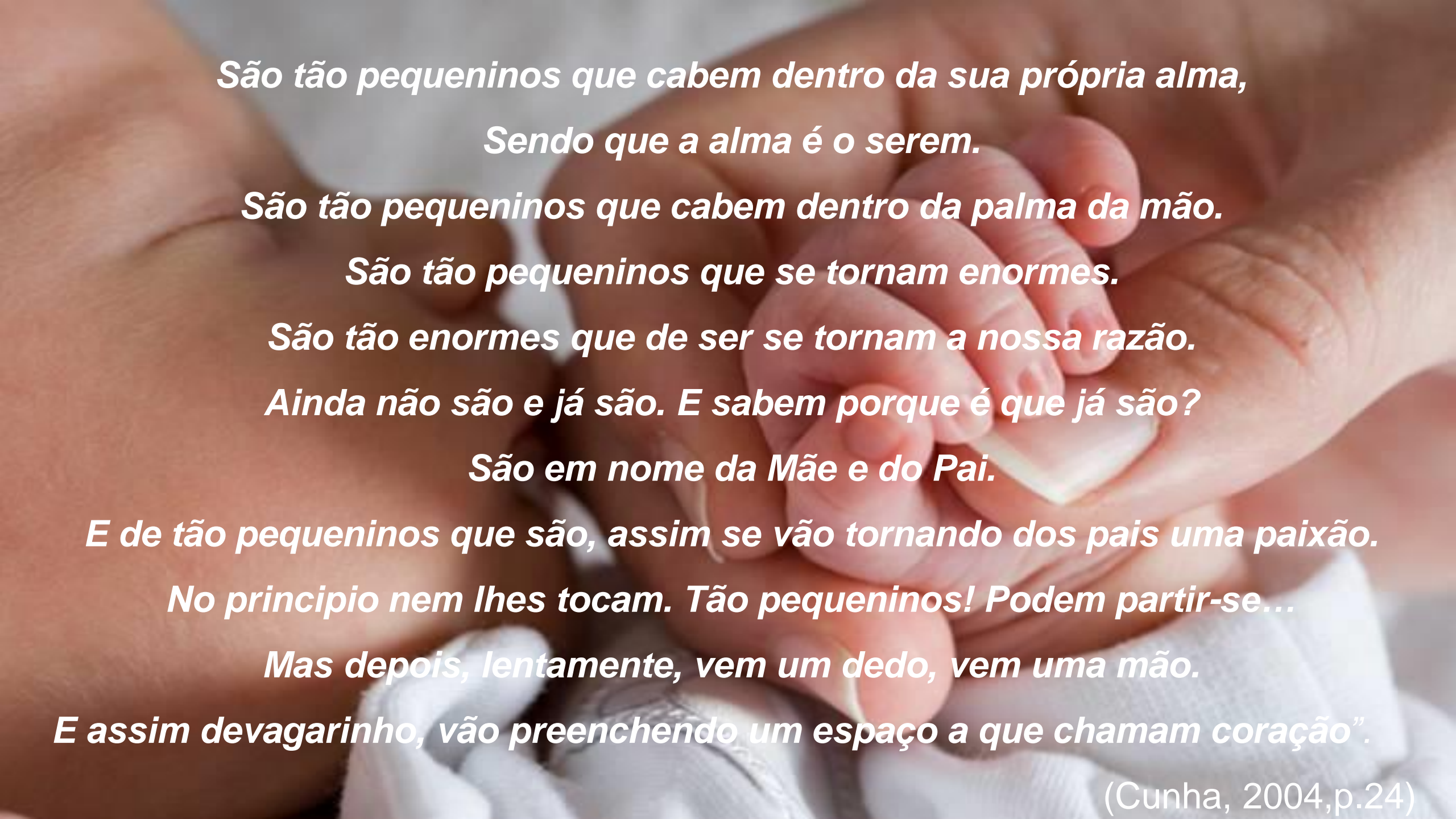
Carinha Equipada com material para executar a Consulta de Enfermagem que sai do hospital semanalmente, em dia a estipular, com a Equipa do Projeto “APARECER” – Enfermeiro e elementos em parceria do BANCO DO BEBÉ e Equipa de Apoio Domiciliário da MAC.

RECURSOS HUMANOS

- ❖ Enfermeiro;
- ❖ Pediatra;
- ❖ Elementos da Equipa do BANCO DO BEBÉ e do Apoio Domiciliários da MAC

Técnico de Fisioterapia;
Técnico Assistente Social;
Técnico de Psicologia;
Equipa de Voluntários;





*São tão pequeninos que cabem dentro da sua própria alma,
Sendo que a alma é o serem.*

São tão pequeninos que cabem dentro da palma da mão.

São tão pequeninos que se tornam enormes.

São tão enormes que de ser se tornam a nossa razão.

Ainda não são e já são. E sabem porque é que já são?

São em nome da Mãe e do Pai.

E de tão pequeninos que são, assim se vão tornando dos pais uma paixão.

No principio nem lhes tocam. Tão pequeninos! Podem partir-se...

Mas depois, lentamente, vem um dedo, vem uma mão.

E assim devagarinho, vão preenchendo um espaço a que chamam coração”.

(Cunha, 2004,p.24)

Referências Bibliográficas

- CASEY, A. (1995). Partnership Nursing: Influences on involvement or informal carers. *Journal of Advanced Nursing* , 22, pp. 1058-1062.
- CLASSIFICAÇÃO INTERNACIONAL PARA A PRÁTICA DE ENFERMAGEM (2011). Versão 2 Ordem dos Enfermeiros. Usine: Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- CRUZ, O. (2005). *Parentalidade (1ª Edição ed.)*. Coimbra: Quarteto.
- HOCKENBERRY, M., et al. (2014) – **Wong: Fundamentos da Enfermagem Pediátrica**; Brasil, Elsevier Editora;
- ICN. (2011). *Internacional Council of Nurses (Tradução Portuguesa), CIPE Versão 2.0*. Geneve: ICN
- MELEIS, A. (2010). *Transition Theory: Middle Range and Situation Specific Theories in Nursing Research and Practice*. New York: Springer Publishing.
- MERCER, R. & RITCHIE, J. (1997). Tag Team parenting of children with cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, vol. 12, nº 6, Dez, 331-341.
- MERCER, R. (2004). Transitions to parenthood. *Nurseweek*.
- MERCER, R. (2010). Becoming a mother versus maternal role attainment. In A. Meleis, *Transitions Theory: Middle Rang and Situation Specific Theories in Nursing Research and Practice (pp. 94-104)*. New York: Springer Publishing

- ORDEM DOS ENFERMEIROS (2002). *Divulgar: Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem - Enquadramento conceptual e Enunciados descritivos*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- ORDEM DOS ENFERMEIROS (2007). *Recomendação para a Elaboração de Guias Orientadores de Boa Prática de Cuidados*. Comissão de Formação. Lisboa;
- ORDEM DOS ENFERMEIROS (2008). *Legitimidade sobre a aplicação de técnicas de massagem infantil*. Parecer CJ 47/2008. Conselho Jurisdicional.
- ORDEM DOS ENFERMEIROS (2010). *Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- ORDEM DOS ENFERMEIROS (2010). *Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- PORTUGAL. Ministério da Saúde. Direcção Geral da Saúde (2005). *Plano Nacional da Saúde 2004-2010: orientações estratégicas*. Lisboa: DGS.
- PORTUGAL. Ministério da Saúde. Direcção Geral da Saúde (2012). *Plano Nacional da Saúde 2012-2016: Promover Contextos favoráveis à Saúde ao longo do ciclo vital*. Lisboa: DGS.
- SILVA, A. P. (Janeiro a Abril de 2007). *Enfermagem avançada: um sentido para o desenvolvimento da profissão e da disciplina*. *Servir*, 55, pp. 11-20.



**OBRIGADO PELA
VOSSA ATENÇÃO...**



Quando se fortalecem as famílias em última análise fortalece-se a comunidade. É fundamental que os pais se sintam confortáveis no seu papel parental e desenvolvam com os seus filhos relações fortes e resilientes.



Os *Touchpoints* consistem em factos previsíveis de desorganização ao longo do desenvolvimento do bebé e da criança, onde estes regredem antes de iniciarem uma nova etapa de desenvolvimento.



Folheto elaborado pelas Alunas 5ºCMESIP:,
Ana Roque Nº 5474,

Fonte: www.brazelntouchpoints.org

Aprender a ler o comportamento do Bebê



*“Só é possível a mudança quando ainda há
sonhos na alma”*

(J. Gomes Pedro)

“Touchpoints” ... Um Novo Olhar....

segundo T. Brazelton

Pré-Natal – O Bebê Ideal
Recém-nascido – O Bebê Real
3 Semanas – O “Poço” de Energia
6 a 8 Semanas – O Bebê Gratificante
4 Meses – Olhando de Fora
7 Meses – Levantando de Noite
9 Meses – O dedo espetado
12 Meses – A andar
15 Meses – O trepador
18 Meses – Rebelde com uma causa
2 Anos – Chegando ao “Não!”
3 Anos – “Porquê?”
6 Anos – O estudante



Pré-Natal – Bebê Ideal

- ✓ Tempo de excelência para expressar afetos positivos, interesses e poucos afetos negativos como a zanga e a tristeza;
- ✓ Tempo especial para estabelecer afinidade com o bebê;
- ✓ Através da demonstração de afetos positivos à promoção do vínculo pais-bebê.

Recém-nascido – Bebê Real

- ✓ Promover com moderação a expressão dos afetos positivos;
- ✓ A sintonia entre pais e bebê vai amadurecendo ao longo do tempo;
- ✓ A interação entre pais-bebê nem sempre ocorre em sincronia e sintonia;
- ✓ Pais-bebê respondem a comportamentos mútuos e com ajustes permanentes.



A próxima etapa.....

Bebê (1-4 Meses)	Pais
<ul style="list-style-type: none"> • Segurança • Descoberta do novo mundo (explorar boca e mãos) • Sons e Vocalizações • Preferências • Criar laços emocionais 	<ul style="list-style-type: none"> • Confiança e Segurança • Estabelecer Rotinas • Reiniciar as vidas iniciais (trabalho, relações de amizades, familiares) • Compreensão na alteração do padrão alimentar e de sono

