



“O único indicador padrão verdadeiro da grandeza de uma civilização é o nosso sentido de responsabilidade moral e social na transformação de riqueza material em valores humanos e na obtenção do nosso potencial máximo como sociedade que cuida”

The Right Honorable Norman Kirk  
(antigo Primeiro Ministro da Nova Zelândia)

## Agradecimentos

Os meus sinceros agradecimentos a todos os que, ao longo deste percurso de aprendizagem contribuíram de alguma forma para a sua consecução:

- ☺ À minha família, pelo suporte que me deu em cada momento
- ☺ Às professoras do 2º Mestrado na Área de Especialização em Enfermagem da Saúde Infantil e Pediatria, pelo esforço demonstrado em criar um ambiente académico fomentador do conhecimento
- ☺ Às Enfermeiras Tutoras dos diversos locais de estágio por onde passei, pelo apoio e incentivo
- ☺ Aos meus amigos, pelo estímulo e força que me transmitiram nos instantes de maior ansiedade e dúvida
- ☺ .Aos colegas do serviço, pela compreensão e solidariedade
- ☺ Aos colegas de “guerra”, pelo espírito de interajuda e de cooperação

A todos

MUITO OBRIGADA

## Resumo

O desenvolvimento biomédico e tecnológico contribuiu para o aumento da incidência de doenças crónicas na infância durante o século XX. Estima-se que 15 a 18% de todas as crianças e jovens menores de 18 anos vivam com alguma doença crónica ou incapacitante que exige um tipo de cuidado de saúde especializado ou com uma magnitude superior à geralmente pretendida pela maioria das crianças.

A doença crónica tem um enorme impacto, quer na criança quer na família. Na criança, este impacto é influenciado pela idade de instalação do problema e pode comprometer o seu crescimento e desenvolvimento. Na família, o nascimento de uma criança com esta condição representa uma situação de crise. A criança com doença crónica tem necessidades especiais, sendo o papel das instituições de saúde neste âmbito sobretudo de suporte, no sentido da adaptação da criança e família à sua condição de saúde, de promoção da normalização e de apoio à sua inclusão social. As competências específicas do Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediatria podem ser um recurso valioso neste domínio, devendo o seu processo formativo incluir o contacto directo com situações reais e a vivência de experiências significativas relacionadas com a prestação de cuidados a estas crianças/famílias, com o propósito de promover a consolidação e integração de diversos saberes. A selecção parcimoniosa de locais de estágio é fundamental nesse processo.

O presente documento faz a síntese final das experiências vividas nos diferentes contextos de estágio seleccionados, procura fazer a ponte entre o que tinha sido planeado e as actividades efectivamente desenvolvidas e pretende apresentar um Programa de Intervenção em Enfermagem direccionado para a criança/família com doença crónica na Consulta Externa de Pediatria/Hospital de Dia do Hospital Beatriz Ângelo.

**Palavras – Chave:** doença crónica, adaptação, normalização, reabilitação, continuidade de cuidados

## Summary

The biomedical and technological development has contributed to the increased incidence of chronic diseases in childhood during the twentieth century. It is estimated that 15-18% of all children and young people under 18 years of age live with chronic or disabling illness that requires a type of specialized health care or with a magnitude greater than usually required by most children.

Chronic illness has a huge impact in the child and family. In children, this impact is influenced by the age of the installation of the problem and may compromise their growth and development. In the family, the birth of a child with this condition represents a crisis situation. Children with chronic disease have special needs, and the role of health institutions in this matter is particularly a supportive one, to promote the adaptation process of the child and the family to their health condition, in order to encourage normalization and to sustain social inclusion. The specific skills of the Pediatric Specialist Nurse can be a valuable resource in this domain, and her formation process should include direct contact with real situations and significant experiences related to the caring for these children / families, in order to promote consolidation and integration of several knowledges. The parsimonious selection of training places is crucial in this process.

This document is the final synthesis of the experiences lived in different contexts of training places, seeks to make a bridge between what was planned and the work actually carried out and intends to present an Intervention Nursing Program directed to the child/family with chronic disease in the Pediatric Outpatient/Day Care Center in Beatriz Ângelo Hospital.

**Key – words:** chronic disease, adaptation, normalization, rehabilitation, continuity of care

## **Siglas e Abreviaturas**

HBA - Hospital Beatriz Ângelo

WHO – World Health Organization

CCF – Cuidados Centrados na Família

SUP – Serviço de Urgência Pediátrica

HDE – Hospital de D. Estefânia

EESIP – Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediatria

SCP – Serviço de Cardiologia Pediátrica

CRPCCG – Centro de Reabilitação da Paralisia Cerebral Calouste Gulbenkian

UCIP – Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos

UCIN – Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais

RN – Recém-nascido

CSB – Centro de Saúde de Benfica

ACES – Agrupamentos de Centros de Saúde

HBA – Hospital Beatriz Ângelo

OEP – Ordem dos Enfermeiros Portugueses

## Índice

<b>0 – INTRODUÇÃO .....</b>	<b>9</b>
<b>1 – ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL .....</b>	<b>12</b>
1.1 – QUESTÕES PRELIMINARES .....	13
1.2 – O IMPACTO DA DOENÇA CRÓNICA NA CRIANÇA E FAMÍLIA.....	14
1.3 – TENDÊNCIAS NO CUIDADO À CRIANÇA COM DOENÇA CRÓNICA .....	17
1.4 - O MODELO TRANSPESSOAL DE CUIDAR DE JEAN WATSON .....	19
<b>2– CUIDAR A CRIANÇA COM DOENÇA CRÓNICA.....</b>	<b>24</b>
2.1 - AS EXPERIÊNCIAS VIVIDAS EM CONTEXTO DE ESTÁGIO.....	27
2.1.1– <i>O Serviço de Urgência Pediátrica do Hospital de D. Estefânia.....</i>	<i>27</i>
2.1.2 – <i>O Serviço de Cardiologia Pediátrica do Hospital de Santa Marta .....</i>	<i>30</i>
2.1.3– <i>O Centro de Reabilitação da Paralisia Cerebral Calouste Gulbenkian .....</i>	<i>32</i>
2.1.4 – <i>A Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos do Hospital de D. Estefânia</i>	<i>..... 35</i>
2.1.5– <i>A Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais do Hospital de D. Estefânia</i>	<i>38</i>
2.1.6 – <i>A Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados de Benfica .....</i>	<i>41</i>
2.2 – O CENÁRIO DA PRÁTICA PROFISSIONAL .....	44
2.2.1 – <i>O Hospital Beatriz Ângelo.....</i>	<i>44</i>
2.2.2 – <i>A Consulta Externa de Pediatria/Hospital de Dia.....</i>	<i>45</i>
2.3 – O PROGRAMA DE INTERVENÇÃO EM ENFERMAGEM .....	46
<b>3 - DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS COMO ENFERMEIRO</b>	
<b>ESPECIALISTA EM ENFERMAGEM DE SAÚDE INFANTIL E PEDIATRIA.....</b>	<b>52</b>
<b>4 - CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>56</b>
<b>5 – PROJECTANDO O FUTURO .....</b>	<b>58</b>
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....</b>	<b>59</b>
<b>APÊNDICES.....</b>	<b>66</b>
<b>APÊNDICE I - <i>Caracterização do Serviço de Urgência Pediátrica do Hospital de D. Estefânia</i></b>	

**APÊNDICE II** - *Objectivos de Estágio Serviço de Urgência Pediátrica do Hospital de D. Estefânia*

**APÊNDICE III** - *A Triagem da Criança/família com Doença Crónica no Serviço de Urgência Pediátrica*

**APÊNDICE IV** - *Caracterização do Serviço de Cardiologia Pediátrica do Hospital de Santa Marta*

**APÊNDICE V** - *Objectivos de Estágio no Serviço de Cardiologia Pediátrica do Hospital de Santa Marta*

**APÊNDICE VI** - *Caracterização do Centro de Reabilitação da Paralisia Cerebral Calouste Gulbenkian*

**APÊNDICE VII** - *Objectivos de Estágio no Centro de Reabilitação da Paralisia Cerebral Calouste Gulbenkian*

**APÊNDICE VIII** - *Caracterização da Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos do Hospital de D. Estefânia*

**APÊNDICE IX** - *Objectivos de Estágio na Unidade de Cuidados Intensivos do Hospital de D. Estefânia*

**APÊNDICE X** - *Caracterização da Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais do Hospital de D. Estefânia*

**APÊNDICE XI** - *Objectivos de Estágio na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais do Hospital de D. Estefânia*

**APÊNDICE XII** - *Caracterização do Centro de Saúde de Benfica*

**APÊNDICE XIII** - *Objectivos de Estágio no Centro de Saúde de Benfica*

**APÊNDICE XIV** - *Questionário Diagnóstico*

**APÊNDICE XV** - *Plano de Sessão*

## 0 – INTRODUÇÃO

A qualidade de cuidados prestados nas instituições de saúde depende em grande medida da praxis dos enfermeiros. O contributo destes profissionais em geral, e dos enfermeiros especialistas em particular, deve ser fundamentado e alicerçado em projectos de formação académica que certifiquem as suas competências. Neste sentido, o artigo 7.º do Estatuto da Ordem dos Enfermeiros, promulgado no Decreto-Lei n.º 104/98 de 21 de Abril, declara que “o título de enfermeiro especialista reconhece competência científica, técnica e humana para prestar, além de cuidados gerais, cuidados de enfermagem especializados na área clínica da sua especialidade (...)”.

Phaneuf (2002, p.2) define competência como “um conjunto integrado de habilidades cognitivas, de habilidades psicomotoras e de comportamento sócio – afectivo que permite exercer (...) um papel, uma função, uma tarefa ou uma actividade”. Segundo a mesma autora, “na formação de uma enfermeira ou no seu trabalho quotidiano, a aquisição da competência é um ideal a atingir, a prosseguir e mesmo a enriquecer” (PHANEUF, 2002, p.2).

Partindo destes pressupostos, a frequência dos estágios em diferentes contextos, no âmbito do 3º semestre do 2º Curso de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização em Saúde da Infantil e Pediatria revelou-se de grande importância, uma vez que permitiu a vivência de experiências e situações potencialmente formadoras, o desenvolvimento de actividades de operacionalização do projecto delineado e a reflexão e análise de todos os acontecimentos vividos. É a prática e a reflexão sobre a prática que capacita o enfermeiro para o exercício profissional, seja qual for o cenário onde aquela tem lugar. Acção e competência são fenómenos que se interrelacionam. É difícil, se não impossível, desenvolver uma competência sem o substrato de uma acção que lhe dê consistência. Por outro lado, agir sem competência tende a ser ineficaz e desadequado e pode, inclusivamente, ser perigoso.

A escolha do tema **“Cuidar a Criança com Doença Crónica: Desenvolvimento de um Programa de Intervenção em Enfermagem”** surgiu após um período de reflexão e foi feita inicialmente em função de uma necessidade identificada

na Unidade de Cirurgia Pediátrica 4-1 do Hospital de D. Estefânia e da sensibilidade da mestranda para esta problemática. No entanto, o facto de ter aceitado a proposta de colaborar na gestão do Serviço de Urgência Pediátrica e Consulta Externa/Hospital de Dia do Hospital Beatriz Ângelo, recentemente inaugurado, determinou uma mudança significativa na sua situação profissional, tornando imperativa a reestruturação do projecto inicial e a precisão de orientá-lo no sentido da sua aplicabilidade à nova realidade. Dada a sua natureza, presumiu-se que a Consulta Externa de Pediatria/Hospital de Dia fosse o cenário mais adequado à implementação do programa idealizado. Este programa tem como finalidade prestar cuidados de enfermagem especializados, de grande complexidade e com elevado grau de qualidade aos vários níveis - científico, técnico e humano - à criança com doença crónica e sua família, tendo como referencial teórico o Modelo Transpessoal de Cuidar de Jean Watson.

Um relatório, como afirmam Gonçalves & Biava (2007, p.11), “é um documento no qual se expõe minuciosamente, o desenvolvimento de um facto (...)”. Trata-se de uma produção escrita referente ao conjunto constituído pela descrição da realização experimental, dos resultados alcançados, assim como das ideias associadas, de modo a obter uma compilação coerente e completa. O presente relatório pretende fazer a síntese final das experiências vividas nos diferentes contextos da prática clínica, e procura fazer a ponte entre o que tinha sido planeado e as actividades efectivamente desenvolvidas. Na perspectiva de Hesbeen (2000), citando Honoré (1996), a noção de experiência é utilizada muito frequentemente na linguagem corrente para referir o que cada pessoa guarda dentro de si mediante aquilo que viveu em determinadas situações, através do contacto com os outros e com as coisas. Deste contacto foram emergindo novos conhecimentos que contribuíram em grande medida para a construção do perfil de competências de enfermeiro especialista.

Quanto à estrutura deste documento, encontra-se dividido da seguinte forma: numa primeira fase, procura clarificar a problemática acima referida fazendo um enquadramento teórico que justifique a escolha do tema. Grande parte da pesquisa bibliográfica efectuada para este efeito foi feita no motor de busca EBSCO, com acesso principalmente a duas bases de dados, CINAHL (Plus with Full Text) e MEDLINE (Plus with Full Text). Seguidamente, faz uma sinopse das experiências vividas em situação

de estágio, dá a conhecer o contexto onde o Programa de Intervenção Terapêutica em Enfermagem mencionado anteriormente vai ser implementado e apresenta-o. No capítulo subsequente, descreve as competências que adquiriu e desenvolveu, inerentes ao Enfermeiro Especialista em Saúde da Infantil e Pediatria. Finaliza tecendo algumas considerações finais e fazendo alguns projectos para o futuro.

Este relatório tem como objectivos:

- ★ Analisar crítica e reflexivamente as experiências vivenciadas em contexto de estágio;
- ★ Avaliar globalmente o percurso efectuado;
- ★ Apresentar o Programa de Intervenção em Enfermagem na Consulta Externa de Pediatria/Hospital de Dia do Hospital Beatriz Ângelo (HBA).

## 1 – ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL

O desenvolvimento biomédico e tecnológico contribuiu para o aumento da incidência de doenças crónicas na infância durante o século XX uma vez que, de acordo com Cohen (1995), crianças com doenças previamente fatais têm agora uma maior probabilidade de sobreviver, embora sem possibilidade de cura para a sua condição de saúde (FISHER, 2001). Os dados estatísticos norte-americanos a este respeito são impressionantes. Estima-se que 15 a 18% de todas as crianças e jovens menores de 18 anos vivam com alguma doença crónica ou incapacitante que exige um tipo de cuidado de saúde especializado ou com uma magnitude superior à geralmente pretendida pela maioria das crianças (PERRIN, 2004).

Embora não estejam disponíveis estatísticas actuais sobre a realidade nacional, sabe-se que um terço das consultas de especialidade e das hospitalizações pediátricas em Portugal se relacionam com situações de doença crónica (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1997). Uma vez que a doença crónica não tem cura, o foco dos cuidados passa a ser a gestão da doença e a adesão ao regime terapêutico, procurando controlar os sintomas e minimizar as complicações. A necessidade deste tipo de cuidados remete para a família e para a própria criança, à medida que esta vai crescendo, a responsabilidade de aplicar o tratamento e monitorizar a doença.

O papel das instituições de saúde neste âmbito é sobretudo de suporte no sentido da adaptação da criança e família à sua condição de saúde, de promoção da normalização e de apoio à sua inclusão social, favorecendo o seu funcionamento óptimo durante a sua vida. Mas para que esta assumpção seja de facto uma realidade no seio das instituições, é fundamental que todos os seus colaboradores, em particular o enfermeiro especialista, procure a excelência do exercício em todo o acto profissional, “assumindo o dever de analisar regularmente o trabalho efectuado e reconhecer eventuais falhas que mereçam mudança de atitudes” (CÓDIGO DEONTOLÓGICO DO ENFERMEIRO, 2005, p.133). É fundamental que o enfermeiro se questione constantemente, utilizando a análise e a reflexão como estratégias de garantia da qualidade dos cuidados.

## 1.1 – Questões preliminares

Inúmeros termos e características definidoras têm sido usados para abordar a doença crónica e incapacitante na criança. De um modo geral, consideram-se doenças crónicas todas as doenças de duração prolongada e progressão lenta, que interferem nas actividades de vida diária por mais de três meses num ano, originando várias hospitalizações ou condicionantes na rotina diária da criança e família (WHO, 2005). Ludder-Jackson e Vessey (1996) consideram doença crónica como uma “doença de longo termo que é incurável ou deixa sequelas residuais que resultam em limitações na vida diária e requerem assistência especial ou adaptação”. Estes autores referem que a partir do diagnóstico ou durante o seu curso, a doença crónica na criança pode estar associada a limitações de funções, a dependência de medicamentos e/ou de dieta especial, a desfiguramento, a dependência de tecnologia médica, a necessidade de cuidados especiais e a tratamento especial em casa ou na escola. O Artigo 5º do Decreto-Lei nº 101/2006 de 6 de Junho define doença crónica como:

“doença de curso prolongado, com evolução gradual dos sintomas e com aspectos multidimensionais, potencialmente incapacitante, que afecta, de forma prolongada, as funções psicológica, fisiológica ou anatómica, com limitações acentuadas nas possibilidades de resposta a tratamento curativo, mas com eventual potencial de correcção ou compensação e que se repercute de forma acentuadamente negativa no contexto social da pessoa por ela afectada”.

Ao reflectir sobre esta problemática e sobre o papel do enfermeiro especialista nesta área, várias questões emergem:

- ★ Que significa para a criança e família experienciar uma doença crónica?
- ★ Será possível cuidar de facto a criança com doença crónica sem considerar todas as suas respostas ao acontecimento significativo que a doença representa e o processo de adaptação que exige, ou seja, dar atenção a todos os domínios da sua natureza humana?
- ★ O que constitui uma “boa” prática de enfermagem neste âmbito?
- ★ Estarão os enfermeiros a cuidar destas crianças/famílias de uma forma indiferenciada?

Para ser possível responder a estas questões, é importante conhecer o impacto que a doença crónica tem na criança e na família, identificar que tipo de abordagem é mais adequado, em termos de prática de cuidados de enfermagem, para planear e desenvolver um processo facilitador da adaptação à sua condição de saúde e de aquisição de novas competências.

## 1.2 – O Impacto da Doença Crónica na Criança e Família

A doença crónica tem um enorme impacto, quer na criança quer na família. Na criança, este impacto é influenciado pela idade de instalação do problema e pode comprometer o seu crescimento e desenvolvimento, no que diz respeito à aquisição de capacidades cognitivas, comunicacionais, motoras, adaptativas e sociais. No entanto, a presença de doença crónica não significa necessariamente uma perturbação do desenvolvimento ou uma incapacidade permanente.

Wong (1999) salienta que apesar da doença crónica poder afectar crianças de todas as idades, há alguns aspectos do processo de desenvolvimento e maturação que determinam riscos e factores de *stress* particulares para cada grupo etário. Durante o primeiro ano de vida, o desenvolvimento da confiança e as habilidades motoras podem ficar comprometidas e a criança pode ficar excessivamente dependente dos pais, adoptando padrões de acentuada timidez e passividade. Durante a fase de *toddler*, a mobilidade e a aquisição da linguagem podem estar comprometidas e as actividades de auto-ajuda como comer ou vestir-se podem ser adiadas. Durante o período pré-escolar, a socialização pode ficar limitada ao ambiente familiar, a consolidação da identidade sexual e a formação da imagem corporal podem estar comprometidas e há a possibilidade de a criança desenvolver um sentimento de culpa de que ele “provoca” a doença através das suas acções. Na idade escolar, a capacidade de realização e de competição podem estar afectadas, a identificação com os pares e a auto-estima podem ser perturbadas e as tentativas para se mostrar independente podem manifestar-se sob a forma de ressentimento. Na adolescência, há uma possível interferência no senso de domínio e de controlo sobre o corpo, a aparência, as aptidões e habilidades podem estar ameaçadas e ser motivo de rejeição por parte dos pares, a

auto-imagem e a formação da identidade podem ser afectadas e o jovem pode negar as implicações da doença e evidenciar tendência para a rebelião

O nascimento de uma criança com doença crónica representa uma situação de crise para a família, que funciona como um grupo ou “unidade social ou todo colectivo ligado através da consanguinidade, afinidade, relações emocionais ou legais, sendo a unidade ou o todo considerados como um sistema que é maior que a soma das partes” (CIPE, 2010, p.115). Na fase inicial de diagnóstico, confrontam -se as expectativas dos pais, que tinham idealizado o seu filho, com a nova realidade, podendo ser desencadeado um processo de luto e pesar. Contudo, Valentine & Lowes (2007) afirmam que alguns pais podem não passar por este processo, mas manter um estado permanente de sofrimento crónico descrito como uma tristeza recorrente com períodos de neutralidade, satisfação e contentamento.

A percepção do verdadeiro impacto de um diagnóstico de doença crónica pode levar meses ou anos. A família experimenta várias dificuldades durante o processo de adaptação (psicológicas, sociais, económicas e relacionadas com o cuidar) podendo haver mudanças nos papéis individuais e na organização familiar (SEN & YOURTSEVER, 2007). Toda a família é profundamente afectada, nenhum dos seus membros permanece ileso face à experiência, as reacções da criança e dos pais/filhos modificam-se, a interacção social transforma-se, os encargos financeiros aumentam e as necessidades de cuidados multiplicam-se, forçando a toda a família a reavaliar o funcionamento do sistema familiar. A família da criança com doença crónica tem necessidades específicas: necessidade de cuidados especializados adaptados ao contexto individual e familiar, necessidade de recursos físicos, humanos e financeiros (gastos no tratamento, cuidado e educação), necessidades relacionadas com a mudança de papéis e necessidade de acessibilidade universal aos cuidados e saúde.

O ambiente social em que a criança vive e se desenvolve, e a atmosfera familiar em particular, vão determinar em grande parte o significado atribuído à doença crónica, os recursos internos e externos que são mobilizados e, de um modo geral, todo o processo de adaptação da criança/jovem à doença (BARROS, 2003). O relacionamento dos pais com outros membros da família ou com os amigos é muitas vezes fonte de *stress*, uma vez que pode ser difícil para estes aceitarem a doença crónica da criança. Por outro lado, a família é frequentemente vítima de ostracismo,

preconceitos ou críticas por parte da sociedade. Os pais vivem muitas vezes sentimentos de ambiguidade, que se reflectem na dinâmica familiar, funcionando ora como elementos facilitadores do processo adaptativo ou, pelo contrário, oferecendo alguma resistência. As suas preocupações prendem-se essencialmente com o futuro dos seus filhos ou com a imprevisibilidade da doença.

Segundo Sen & Yurtsever (2007), as reacções dos pais podem ser agrupadas em 3 categorias, mormente, reacções primárias (choque, negação, sofrimento, depressão), reacções secundárias (sentimentos de culpa, indecisão, raiva e vergonha) e reacções terciárias (negociação, aceitação e adaptação). Num estudo efectuado por Coffey (2006), as questões identificadas pelos pais relativamente às necessidades sentidas pela família prenderam-se com os seguintes aspectos: viver preocupado, manter o espírito de luta, sobreviver como família, manter uma ponte para o mundo lá fora (necessidade de suporte familiar e da comunidade), experienciar tempos críticos (diagnóstico, agudizações, internamentos) e responsabilizar-se pelos cuidados ao seu filho.

Os irmãos de uma criança com doença crónica são também afectados, podendo experimentar baixa da autoestima, sentirem-se abandonados pelos seus pais, apresentarem alterações do humor, vivenciarem ressentimento e irritação para com o irmão doente, manifestarem sentimentos de solidão, isolamento, constrangimento, insegurança e inveja (WONG, 1999). Um factor importante na sua adaptação é a informação e o conhecimento sobre a doença do seu irmão, podendo os enfermeiros encorajar os pais a falarem com os outros filhos sobre a percepção que eles têm do irmão doente e a aceitarem os sentimentos destes filhos (HOCKENBERRY, 2011).

A WHO (2008a) salienta que nem todas as famílias são igualmente afectadas pela doença crónica. A pobreza e a etnicidade podem ser determinantes importantes na incidência e severidade da doença. Há um número cada vez maior de crianças que vivem em condições de pobreza preocupantes, situação que está normalmente associada às minorias e ao *status* de imigrante, a taxas mais elevadas de mortalidade, de morbilidade, de doença crónica e de deficiência. Segundo esta organização, o impacto da doença crónica, em rápido crescimento a nível mundial, está a afectar desproporcionalmente as populações pobres e desfavorecidas, contribuindo para alargar o fosso entre e dentro dos países, em termos de Saúde. São várias as barreiras

que impedem a optimização dos cuidados de saúde a estas famílias: barreiras financeiras, barreiras relacionadas com o *status* de minoria ou imigrante, barreiras criadas pela fragmentação dos cuidados e barreiras relacionadas com o conhecimento (LUDDER-JACKSON e VESSEY, 1996).

O impacto da doença crónica na criança e na família pode ser minimizado se a abordagem efectuada em termos de cuidados de saúde enfatizar as suas capacidades e potencialidades, e não as suas incapacidades. A atenção deve focar-se nas experiências normais, no ajustamento do ambiente e na promoção das capacidades de adaptação (HOCKENBERRY, 2011).

### **1.3 – Tendências no Cuidado à Criança com Doença Crónica**

A evolução da enfermagem em geral e da enfermagem pediátrica em particular segue certas tendências, que estão directamente relacionadas com o paradigma vigente no domínio dos cuidados de saúde. Nesse sentido, cuidar a criança com doença crónica implica:

- ★ Adoptar a filosofia de cuidados centrados na família, uma vez esta que incorpora na prática clínica o conhecimento e a convicção de que a família é uma constante na vida da criança e como tal deve ser incluída no processo de cuidados para promover a sua qualidade (AMERICAN NURSES ASSOCIATION AND SOCIETY OF PEDIATRICS, 2003; LEWANDOWSKI & TESLER, 2003);
- ★ Manter o foco no estágio de desenvolvimento em que a criança se encontra, seja qual for a sua idade cronológica, enfatizando os seus pontos fortes e as suas capacidades;
- ★ Seguir o princípio da normalização, que se refere ao estabelecimento de um padrão de vida o mais próximo do normal possível. Implica colaborar no processo de reorganização da família, avaliando os seus recursos internos e externos (comunidade), garantindo que têm o suporte necessário que permita

a sua funcionalidade com as adaptações necessárias às necessidades especiais da criança/jovem (HOCKENBERRY, 2011);

- ★ Seguir o princípio da inclusão, que dá a orientação de integrar as crianças com problemas excepcionais nos sistemas escolares usuais;
- ★ Promover a intervenção precoce, que é o conjunto de medidas de apoio integrado, centrado na criança e na família, incluindo acções de natureza preventiva e reabilitativa, no âmbito da educação, da saúde e da acção social (DR, I Série, nº 193 de Outubro de 2009), que procura contrariar a manifestação de problemas de desenvolvimento ou prevenir a sua ocorrência (MEISELS e SHONKOFF, 1992). O Decreto-Lei nº 281/2009 de 6 de Outubro cria o Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância;
- ★ Fazer uma abordagem positivista, que focaliza a apreciação e os cuidados do ponto de vista evolutivo, com base nas aquisições feitas e na motivação para desenvolver as capacidades de acordo com as potencialidades. Esta abordagem positivista também preconiza a evolução da família, as necessidades dos seus diferentes membros, para se adaptar e reorganizar de um modo funcional (HOCKENBERRY, 2011);
- ★ Promover a coordenação e a continuidade de cuidados. Os cuidados continuados assentam nos paradigmas da recuperação global e da manutenção, entendidos como um processo activo e contínuo, e compreendem a reabilitação, a readaptação, a reintegração social e a provisão e manutenção de conforto e qualidade de vida. A Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), criada pelo Decreto-Lei nº 101/2006 de 6 de Junho de 2006, é um conjunto estruturado de unidades e equipas que prestam cuidados de saúde e apoio social. Estas intervenções integradas de saúde e apoio social visam a recuperação global, a promoção da autonomia e da funcionalidade (DR – I Série – A, nº 109, Junho 2006);
- ★ Favorecer a comunicação e estabelecer uma relação terapêutica com a criança e a família, contribuindo para a satisfação das suas necessidades;
- ★ Promover o *empowerment*, entendido como o conjunto de intervenções que visam promover a capacidade de adaptação da criança/família à condição crónica/incapacidade de modo a seguirem a sua vida

familiar/social/escolar/espiritual, respeitando as limitações procurando dar ênfase às competências e habilidades da criança (HOCKENBERRY, 2011):

- ★ Promover cuidados de enfermagem culturalmente sensíveis, uma vez que as percepções de doença e incapacidade, a estrutura da vida familiar, os papéis sociais dos indivíduos e outros factores podem variar de acordo com as crenças e costumes culturais (HOCKENBERRY, 2011);
- ★ Favorecer a (re)habilitação que é um processo global e dinâmico orientado para a recuperação física e psicológica da pessoa portadora de deficiência, tendo em vista a sua (re)integração social. Está associada a um conceito mais amplo de saúde, incorporando o bem-estar físico, psíquico e social a que todos os indivíduos têm direito (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2005).

Para além de integrarem estas tendências na prática de cuidados à criança/família com doença crónica, é fundamental que os enfermeiros desenvolvam métodos que preservem o contexto humano e permitam o avanço do conhecimento acerca do mundo da experiência humana (WATSON, 2002). Segundo esta autora, “a ciência de enfermagem deve trabalhar para mudar as suas lentes para ver sob uma nova forma” (WATSON, 2002, p.19), reconhecendo que esta “não é como as ciências tradicionais – requer a sua própria descrição, possui os seus próprios fenómenos, e precisa do seu próprio método para clarificação dos seus próprios conceitos, seus significados, relações e contextos” (WATSON, 2002, p.19). Para compreender melhor este modelo de cuidados, abordam-se de seguida alguns aspectos chave do pensamento da autora.

#### **1.4 - O Modelo Transpessoal de Cuidar de Jean Watson**

No âmbito das grandes correntes de pensamento que marcaram a evolução da disciplina de enfermagem, o modelo de enfermagem transpessoal de Jean Watson insere-se na escola do *caring*, no paradigma da transformação. Este paradigma representa uma mudança de mentalidades sem precedentes, sendo a base da abertura da ciência de enfermagem para o mundo (KEROUAC et al, 1996).

Para Watson (2002), a enfermagem deve ser entendida do ponto de vista da Metafísica, ou seja, como um processo de cuidar de humano para humano, com uma dimensão espiritual. Refere que o desafio actual da enfermagem é romper com os velhos laços da preocupação com os procedimentos, com os factos per si, definições rígidas, racionalismo severo, operacionalização, manipulação variável e desenvolver métodos que preservem o contexto humano e permitam o avanço do conhecimento acerca do mundo da experiência humana. Esta autora defende uma noção pós-moderna e transpessoal de cuidar, que assume um sentido diferente de curar/consertar, uma vez que, mais do que um meio de eliminar a doença, representa um momento de partilha e transformação entre duas pessoas, no sentido do estabelecimento de uma relação e da construção de um novo espaço comum a ambas.

Assim, a **enfermagem** baseia-se no cuidar, um ideal moral que é um processo humano intersubjectivo, onde o enfermeiro é co-participante, e que consiste em conhecimento, pensamento, valores, filosofia, compromisso e acção, com algum grau de paixão. A relação transpessoal de cuidar tem como condições: proteger a dignidade do outro e honrar a sua alma; estabelecer uma ligação entre o cuidador e o cuidado e, conseqüentemente, um campo de energia pela consciência e intencionalidade, sendo que a pessoa não fica reduzida ao corpo físico. Neste sentido o cuidar transpessoal implica a transformação de todos os intervenientes, que vai muito para além do próprio ego, sem contudo afectar a individualidade.

Watson (2002) considera a **pessoa** como um indivíduo constituído pelas dimensões mente, corpo e alma, entendido como um complexo totalmente integrado e funcional, que transcende a simples soma das suas partes constituintes. A formação enquanto pessoa pressupõe vivências e experiências do mundo, que diferem de indivíduo para indivíduo consoante a forma como são percebidas e integradas por cada um de nós.

Esta autora partilha com outros autores a noção de que a saúde, para além de um estado de completo bem-estar físico, psicológico e social, culturalmente definido, avaliado e praticado, deve reflectir a capacidade que os indivíduos ou grupos possuem para realizar ou alcançar objectivos ou padrões de vida desejados, condicionando o seu equilíbrio funcional (LEININGER, 1995). A doença surge, então, como um processo de adaptação do organismo a condições desfavoráveis, experienciadas como

agressoras, provocando um desvio relativamente aos padrões normais de saúde e superando os limites biológicos do corpo. O objectivo dos cuidados de enfermagem consiste na promoção da saúde e tratamento da doença, ajudando as pessoas a atingir um nível superior de adaptação e capacitando-as para manterem, acomodarem ou repadronizarem os cuidados, de modo a que sejam benéficos culturalmente. Assim, o enfermeiro tem um papel activo na promoção do seu bem-estar e na realização do auto-cuidado.

Nesse sentido, **saúde** é um estado subjectivo na mente da pessoa, um estado de bem-estar multidimensional (físico, mental e social) que implica também a existência de um nível elevado de funcionamento geral aos três níveis acima referidos, a capacidade de manutenção e adaptação ao funcionamento diário, bem como a ausência de doença. O processo de saúde/doença é influenciado pelo ambiente e o contexto em que a pessoa se insere. O **ambiente** engloba não só o meio próximo, mas também todo o Universo.

Watson (2002) afirma que tanto o ensino de enfermagem como o sistema de prestação de cuidados de saúde se devem basear em valores humanos e na preocupação pelo bem-estar dos outros. Propõe os seguintes pressupostos relacionados com os valores do cuidar:

- ★ O cuidar e o amor compreendem a energia psíquica primitiva e universal;
- ★ O cuidar e o amor, frequentemente desvalorizados, são os pilares da humanidade; alimentar estas necessidades preenche a natureza humana;
- ★ A capacidade para manter o ideal e a ideologia do cuidar na prática irá afectar o desenvolvimento da civilização e determinar o contributo da Enfermagem para a sociedade;
- ★ Cuidar de si próprio é um pré-requisito para cuidar dos outros;
- ★ Historicamente, a Enfermagem tem tido uma posição de cuidado e cuidar humano no que respeita a pessoas com problemas de saúde/doença;
- ★ O cuidar é o foco unificador central da prática de enfermagem – a essência da enfermagem;
- ★ Ao nível humano, o cuidar tem vindo a ser cada vez mais desvalorizado no sistema de saúde;

- ★ Os avanços tecnológicos e os constrangimentos institucionais sublimaram o estabelecimento do cuidar de enfermagem;
- ★ Um assunto de interesse actual e o futuro para a enfermagem é a preservação e o progresso do cuidar humano;
- ★ Somente através das relações interpessoais pode o cuidar humano ser demonstrado e praticado com eficácia;
- ★ Os contributos morais, sociais e científicos da enfermagem para a humanidade e para a sociedade residem nos seus compromissos para com os ideais de cuidar humano na teoria, prática e na investigação.

Jean Watson foi a precursora do conceito de “healing”, perspectivando a prática de enfermagem fundamentada por uma filosofia do cuidar que aborda a totalidade da pessoa, reconhecendo que esta totalidade envolve as dimensões biológica, psicológica, social e espiritual e incorpora a importância da cultura, valores e crenças da pessoa cuidada. *Healing* pode ser entendido como uma certa maneira dos enfermeiros estarem e se relacionarem com os clientes que os ajuda a alcançarem a cura (ZENGERLE - LEVY, 2004). Outros autores definem este conceito como uma mistura de tecnologia, cuidado, amor e compaixão (DOSSEY et al, 2000). As relações que estão no cerne da prática de enfermagem incluem estas três dimensões: relações do enfermeiro com o cliente, relações do enfermeiro com os colegas e relações do enfermeiro consigo próprio.

Sawson et al (2004), após analisar dezasseis estudos focando os resultados das intervenções de enfermagem, concluiu que adoptar esta forma de cuidar/*healing* tem o potencial de transformar todo o processo de cuidados, originando maiores ganhos em saúde para o cliente e maior satisfação pessoal e profissional para os enfermeiros.

Esta autora descreve a prática de enfermagem como o cuidar informado para o bem-estar dos outros. Desenvolveu empiricamente uma teoria do cuidar, reunindo cinco processos básicos que explicam o cuidado de enfermagem e dão significado aos seus actos:

- ★ **Conhecer** - compreensão informada da condição clínica em geral e da situação e do cliente em particular;

- ★ **Estar com** - estar emocionalmente presente para o outro, partilhar os significados, sentimentos e a experiência vivida do cliente, dar tempo, escutar atentamente e dar respostas reflectidas e inseridas no contexto;
- ★ **Fazer por** - fazer pelo outro o que ele faria se fosse possível que inclui confortar, antecipar as suas necessidades, protegê-lo e, em última análise, preservar a sua dignidade;
- ★ **Capacitar** - inclui treinar, informar, explicar, suportar o outro e permitir que tenha a experiência, dar feedback, validar;
- ★ **Manter a convicção** - uma crença fundamental nas pessoas e na sua capacidade de ultrapassarem acontecimentos e transições e encararem o futuro.

O objectivo final do cuidado de enfermagem é capacitar o cliente para atingir um estado de bem-estar. O potencial para o bem-estar relaciona-se com a capacidade de praticar o auto-cuidado no seu máximo.

## 2- CUIDAR A CRIANÇA COM DOENÇA CRÓNICA

Para cuidar as crianças/famílias com doença crónica o enfermeiro precisa conhecê-las em todas as suas dimensões, tomar consciência do modo como se estão a adaptar à sua situação, dos recursos internos e externos de que dispõem e das estratégias de *coping* que desenvolvem. A adaptação à doença crónica é um processo contínuo e dinâmico, com fases de maior equilíbrio e outras de maior ansiedade e desorganização (BARROS, 2003) e está intimamente relacionada com a capacidade para lidar com as exigências específicas de cada situação de saúde em particular. Narramore (2008), citando Fowlie et al (2004), afirma que os níveis de *stress* elevados e a ansiedade na família podem perdurar até depois do primeiro ano de vida da criança.

O enfermeiro deve incorporar na sua prática o Modelo de Cuidados Centrados na Família, reconhecendo que esta é uma constante na vida da criança. Esta filosofia de cuidados à criança e família nos serviços de saúde garante que os cuidados sejam planeados contemplando a família, não individualmente a criança, sendo todos os membros da família vistos como receptores de cuidados (SHIELDS, PRATT & HUNTER, 2006). Ao incluir as famílias nos processos de cuidados, as crianças têm cuidados de enfermagem de maior qualidade. A ideia de que os cuidados devem ser negociados e o respeito pelos desejos da família defendidos é central à filosofia dos CCF (FRANK & CALLERY 2004).

Em Portugal, o Conselho de Enfermagem da Ordem dos Enfermeiros Portugueses definiu, em Dezembro de 2001, o enquadramento conceptual e os enunciados descritivos que iriam servir de base aos Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem. Neste documento, caracteriza-se a “relação terapêutica promovida no âmbito do exercício profissional de enfermagem como uma parceria estabelecida com o cliente, no respeito pelas suas capacidades e na valorização do seu papel (OEP, 2001, p.8). Esta relação “desenvolve-se e fortalece-se ao longo de um processo dinâmico, que tem por objectivo ajudar o cliente a ser proactivo na consecução do seu projecto de saúde” (OEP, 2001, p.8). De facto, não há referência explícita a CCF, mas muitos dos elementos que os constituem estão subentendidos e

emergem deste documento. O Decreto – Lei nº 21 de 19 de Agosto de 1981 consagrou o direito ao acompanhamento pela mãe e pai da criança internada em hospitais ou unidades de saúde e fez emergir a necessidade de partilha dos cuidados com os pais.

O cuidado abrangente a estas crianças/famílias, que têm necessidades especiais, envolve o planeamento das intervenções em parceria com os pais, reconhecendo-os como membros da equipa na gestão da doença do seu filho (COFFEY, 2006). Hutchfield (1999) comprovou que os CCF estão relacionados com a parceria de cuidados e com a participação parental. Nesse sentido, é indispensável estabelecer uma relação próxima e aberta com a criança e a família, sendo a comunicação uma ferramenta fundamental neste processo. O modo como esta se efectua pode ter implicações no grau de envolvimento dos pais nos cuidados. Casey (1995) desenvolveu um esquema explicativo onde faz a intersecção de dois eixos, um que representa um *continuum* comunicação/não comunicação, e outro que representa um *continuum* centrado na pessoa/centrado no enfermeiro, sendo a comunicação/negociação centrada na pessoa uma abordagem em que o enfermeiro partilha o seu conhecimento, poder e controlo com os pais.

O cuidado negociado foi definido por Reeves et al (2006), citado por McCann et al (2008) como o processo em que os enfermeiros debatem com os pais o nível de cuidados de que estes querem ser responsáveis enquanto estiverem no hospital. A CIPE (2010, p.98) descreve negociar como “conferenciar com alguém no sentido de alcançar um compromisso ou acordo”. Há diversos factores que impedem uma negociação aberta e mútua, nomeadamente a falta de comunicação efectiva, expectativas profissionais preconcebidas e questões de poder e controle (CORLETT E TWYLCROSS, 2006). Estas autoras referem que, com alguma frequência, a atitude paternalista dos profissionais (impondo o seu ponto de vista) intimida os pais e inibe a sua participação nos cuidados. A grande maioria dos pais querem participar mas querem ter algum controle no processo e referem que a comunicação é uma questão crucial, sendo para eles muito importante serem informados de todos os aspectos dos cuidados aos seus filhos. É imperativo que os enfermeiros permitam que os pais determinem o seu nível de participação nos cuidados e que lhes providenciem o suporte necessário.

Hughes (2006) menciona que a importância de dar aos pais informação detalhada e precisa como forma de facilitar o seu *empowerment* aparece como tema recorrente em quase toda a literatura. A informação é vista como uma fonte de poder quer pelos pais quer pelos enfermeiros. A partilha de informação entre os enfermeiros e os pais deve ser encarada como uma forma de os ajudar na tomada de decisão sobre seu envolvimento nos cuidados. Uma maior transparência na comunicação e melhor compreensão relativamente às expectativas individuais e aos papéis de cada interveniente no processo de cuidados pode ser a forma de ultrapassar as barreiras ainda existentes e colocar efectivamente em prática os princípios dos cuidados centrados na família.

De acordo com Watson (2002), a interacção estabelecida no cuidar propicia uma aproximação e o estabelecimento de contacto entre duas ou mais pessoas. Esta teórica é de opinião que a enfermagem perspectiva os seres humanos como sujeitos vivenciados, que experimentam a saúde como um processo onde a mudança é contínua, sendo o enfermeiro e a pessoa co-participantes. O enfermeiro pode optar por estudar o mundo interior das experiências em vez do mundo exterior da observação, desenvolvendo um cuidar profissional que se liga e torna parte das experiências humanas associadas à saúde e à doença (WATSON, 2002).

No contexto da prática quotidiana, a oportunidade do enfermeiro estabelecer estas conexões é real, necessária e determinante para a humanização e qualidade dos cuidados prestados. Phaneuf (2002) enfatiza que a comunicação e a relação de ajuda não são somente uma escolha do enfermeiro, constituem uma dimensão *sine qua non* da qualidade dos cuidados e são o veículo de toda a intervenção. Estes pressupostos devem ser uma referência para o enfermeiro especialista e fundamentar toda a sua prática. Nesse sentido, a trajectória formativa do EESIP deve incluir o contacto directo com situações reais e a vivência de experiências significativas relacionadas com a prestação de cuidados à criança/família, com o propósito de promover o desenvolvimento de competências e favorecer a consolidação e integração de diversos saberes, sendo fundamental nesse processo a selecção parcimoniosa de locais de estágio.

## **2.1 - As Experiências Vividas em Contexto de Estágio**

Pacheco (2002) salienta que cuidar em enfermagem envolve o desenvolvimento de competências quer técnicas quer relacionais e afectivas, pois na opinião desta autora o verdadeiro cuidar não implica desvalorizar a ciência e a técnica mas, pelo contrário, utilizá-las para prestar cuidados globais à pessoa, nunca menosprezando nenhuma das necessidades do cliente, mesmo aquelas para as quais se torna necessário a intervenção técnica.

O percurso pelos diferentes contextos de estágio teve como principais objectivos aprofundar conhecimentos e desenvolver competências especializadas aos vários níveis, científico, técnico e humano, na abordagem à criança/família com doença crónica e delinear as linhas orientadoras para o desenvolvimento de um programa de intervenção terapêutica em enfermagem. Com este programa pretende-se contribuir para minimizar o impacto negativo que esta condição tem na criança e na família, promovendo a saúde, fomentando as suas habilidades e potencialidades, estimulando o seu desenvolvimento, incentivando a adesão ao regime terapêutico e suportando a criança e família na gestão da sua doença.

Os critérios subjacentes à escolha dos diferentes locais de estágio relacionaram-se naturalmente com as especificidades do projecto delineado e com o potencial para proporcionarem experiências relativas ao cuidar a criança/família com doença crónica.

### **2.1.1– O Serviço de Urgência Pediátrica do Hospital de D. Estefânia**

O primeiro estágio decorreu no Serviço de Urgência Pediátrica (SUP) do Hospital de D. Estefânia, uma das unidades que integram o Departamento de Urgência e Emergência (DUE) desta instituição. Desenrolou-se de 3 e 21 de Outubro e teve a duração de 3 semanas, estando a sua caracterização disponível no Apêndice I. Foram traçados seis objectivos para este estágio (ver Apêndice II). Durante este período, a

mestranda teve a oportunidade de prestar cuidados de enfermagem nos diferentes sectores do serviço.

Na triagem, observou e colaborou na interacção enfermeiro/criança e família. Procurou demonstrar segurança, tendo o cuidado de adequar a linguagem a cada situação específica, dando espaço à criança e família para expressarem as suas preocupações e mostrando-se disponível para responder a qualquer questão sempre que necessário. A grande maioria dos pais pareceu aceitar o julgamento feito pelos enfermeiros na triagem, as decisões tomadas relativamente à situação de saúde do seu filho e à prioridade para atendimento médico atribuídas. Dado o interesse de se focalizar na problemática escolhida, a mestranda debateu com o enfermeiro orientador a hipótese de produzir um documento sobre a triagem da criança com doença crónica no serviço de urgência, a partir do qual o grupo da triagem do serviço pudesse construir posteriormente um procedimento formal. A proposta foi aceite e incentivada pelo orientador (ver Apêndice III).

No contacto com outros membros da equipa de enfermagem gerou-se inicialmente algum constrangimento, uma vez que a mestranda já conhecia muitos dos colegas. O novo papel de estudante parecia um pouco estranho naquele ambiente onde já tinha agido como profissional durante largos anos. Esta questão ficou resolvida após várias conversas com os colegas e a reestruturação de papéis processou-se naturalmente. Os enfermeiros organizam-se por equipas, cujos elementos são distribuídos pelos diferentes postos de trabalho (triagem, SO, sala de trabalho, cirurgia). Os chefes de equipa têm perfeita noção de que uma boa gestão da equipa de enfermagem garante a coesão de todos os seus elementos, que passam a funcionar como um só corpo, apoiando-se mutuamente e trabalhando todos para o mesmo fim: a satisfação das necessidades das crianças/famílias.

Das experiências vividas durante este estágio, há dois aspectos que foram significativos. O primeiro relaciona-se com a comunicação que a estudante procurou estabelecer com a mãe de uma criança com doença crónica (Refluxo vesico-ureteral) que aguardava atendimento médico. Procurou determinar se esta criança/família usava o SUP frequentemente e em que circunstâncias. A mãe da criança referiu que sempre que o seu filho fica doente recorre ao hospital, pois confia nos técnicos e porque quando vai a outras instituições acaba sempre por ser enviada ao hospital devido à

situação de saúde do seu filho. As respostas desta senhora foram consistentes com os achados da pesquisa. Massin et al (2006) mencionam que se pode supor que as crianças com doença crónica e as suas famílias se sentem mais seguras ao utilizarem o hospital onde o seu filho é habitualmente seguido, visto ser mais fácil, aceder ao processo clínico, aos recursos técnicos e contactar o especialista.

O segundo aspecto a salientar diz respeito aos processos de trabalho e às respostas específicas que os enfermeiros em geral e o enfermeiro especialista em particular dão às necessidades em cuidados das crianças/famílias. Toda a equipa tem uma grande preocupação com a avaliação e o controle da dor, sendo a prática de cuidados não traumáticos uma realidade no SUP, em conformidade com o Projecto da Dor como 5º Sinal Vital transversal a toda a instituição. A estudante conseguiu adequar os seus conhecimentos nesta área ao contexto específico do SUP, aplicando os princípios dos cuidados não traumáticos a todas as situações de cuidados em que esteve directamente envolvida.

A filosofia de prestação de cuidados centrados na família é reconhecida pela generalidade dos enfermeiros, sendo inclusivamente a finalidade da Política de Tratamento e Cuidados do CHLC promover uma prestação efectiva de cuidados assistenciais de qualidade, centrados no doente/utente/família/elemento de referência, tanto do ponto de vista clínico como do ponto de vista humano, garantindo avaliação individual das suas necessidades. No entanto, apesar dos princípios terem sido adoptados, a prática intencional e efectiva de cuidados centrados na família ainda não está completamente desenvolvida.

Na óptica de Watson (2009), durante a última década, os enfermeiros da prestação de cuidados procuram práticas mais autênticas, que dêem significado e propósito às suas vidas profissionais. Esta autora salienta que a percepção dos enfermeiros relativamente a estas questões foi despoletada pela escassez generalizada de enfermeiros, pelo desespero destes face às exigências do sistema, assim como pela sua tomada de consciência de que há falta de cuidado humano nas suas vidas profissionais e pessoais. A estudante subscreve esta visão da autora, identificando-se com a necessidade de valorizar e dar significado às suas práticas, procurando manter como foco das suas intervenções no SUP a pessoa humana (criança e família) e reconhece-la como parceira na prestação de cuidados.

### 2.1.2 – O Serviço de Cardiologia Pediátrica do Hospital de Santa Marta

O Serviço de Cardiologia Pediátrica (SCP) constituiu-se como o segundo campo de estágio. É uma unidade com características muito particulares (ver Apêndice IV), uma vez que é o único serviço de pediatria do Hospital de Santa Marta. O estágio no SCP teve início a 24 de Outubro e terminou a 11 de Novembro, tendo sido delineados seis objectivos (ver Apêndice V). Durante este período, foi possível colaborar com a enfermeira tutora na prestação directa de cuidados às crianças/famílias internadas e na gestão da equipa de enfermagem e colaborar com a equipa multidisciplinar.

Cuidar as crianças com doença cardíaca coloca desafios muito particulares aos cuidadores e é uma das experiências mais stressantes para a criança/família (WRAY e MAYNARD, 2004). De acordo com estas autoras, o progresso verificado no tratamento médico e cirúrgico da doença cardíaca congénita ou adquirida deu origem a uma população significativa de crianças e jovens que vivem com a doença cardíaca e que tiveram que aprender a lidar com o impacto que a doença tem nas suas vidas.

O foco dos cuidados de enfermagem no SCP é a criança/família na sua globalidade. Ao longo do estágio, a estudante dirigiu as suas intervenções não só para a satisfação das necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais das crianças/famílias que estiveram a seu cargo durante o internamento (avaliação integral, preparação para a cirurgia, execução de procedimentos técnicos, monitorização e vigilância do estado de saúde da criança, apoio psicológico, transmissão de informação e esclarecimento de dúvidas, preparação para a alta, etc) mas também para o seu *empowerment*, promovendo e facilitando a sua readaptação e a aprendizagem de novas competências para a gestão da sua doença.

Esta é também a visão de Hesbeen (2001) que considera que os enfermeiros cuidam a pessoa em toda a sua globalidade e complexidade, sendo a sua arte complexa, subtil e enraizada num profissionalismo que não se manifesta apenas através dos actos praticados mas também através da capacidade de “ir ao encontro de outra pessoa para a acompanhar na promoção da sua saúde” (HESBBEN, 2001, p.23). O autor salienta que “o prestador de cuidados mostra-se como alguém que ajuda e acompanha a pessoa de quem cuida (...) identificando os seus recursos e procurando

com ela uma via que faça sentido na sua situação e para o seu projecto de vida” (HESBEEN, 2001, p. 32). Exige preocupação, respeito pelo outro e cuidar a pessoa na sua singularidade.

O sentido do cuidar é a intersubjectividade, com a integração dos componentes éticos, morais e espirituais (CADERNOS OE, GUIAS ORIENTADORES DE BOA PRÁTICA CEESIP, Vol.III, 2011). O cuidar pediátrico é de grande complexidade, envolvendo a criança e a família, pelo que os enfermeiros que exercem funções nesta área de cuidados devem ser habilitados e fundamentar a sua prática em conhecimentos teóricos e experienciais. O papel do enfermeiro especialista é crucial neste processo, dadas as suas competências especializadas adequadas às necessidades específicas da pessoa cuidada e a sua visão holística e contextual das situações.

Watson (2002) salienta que o sistema de prestação de cuidados de saúde deve basear-se em valores humanos e na preocupação pelo bem-estar dos outros. Um exemplo da preocupação de toda a equipa de enfermagem do SCP neste domínio é o protocolo do Percurso Integrado da Criança e Família, um processo de cuidados planeado e faseado que pretende responder aos interesses, necessidades e prioridades dos clientes do serviço, desde o período pré-operatório e a preparação para a admissão ao hospital até á alta. A estudante teve possibilidade de colaborar na aplicação deste protocolo a várias crianças internadas no serviço. O protocolo engloba:

- Um contacto telefónico, pré-operatório, feito pelo enfermeiro, onde se faz uma colheita de dados inicial, com recurso a um guião de entrevista;
- Uma consulta de enfermagem, onde se inicia o processo de acolhimento e a socialização ao serviço, a preparação pré-operatória, a validação e o reforço das informações necessárias, a entrega de folhetos informativos e a realização de exames complementares de diagnóstico;
- Um contacto telefónico de enfermagem de seguimento, tendo por base um guião de entrevista;
- O registo na base de dados e a análise dos resultados obtidos, no sentido de monitorizar os aspectos positivos e negativos do processo,

visando sempre a satisfação dos clientes e a melhoria da qualidade dos cuidados.

Watson (2008) refere que para compreender a perspectiva da família relativamente à criança que sofre, o enfermeiro deve ter uma abordagem que dá ênfase à comunicação. Ser pai ou mãe de uma criança com doença cardíaca congénita é potencialmente muito stressante. As intervenções de enfermagem que consideram as necessidades dos pais são importantes para reduzirem ou prevenirem o *stress* parental, nomeadamente, o suporte emocional, ter tempo para escutar, e a provisão contínua e precisa de informação acerca da situação actual da criança e as expectativas (MÖRELIUS et al, 2002). No SCP, a equipa de enfermagem tem consciência desta realidade, e apenas constrangimentos relacionados com a falta de recursos humanos impedem a realização efectiva destas actividades fundamentais na prática diária.

### **2.1.3 – O Centro de Reabilitação da Paralisia Cerebral Calouste Gulbenkian**

Phaneuf (2003) é de opinião que o estágio serve ao mesmo tempo de meio de aprofundamento e de alargamento dos conhecimentos recebidos e de lugar privilegiado para a sua integração. A frequência de mais um estágio, este no CRPCCG correspondeu a uma nova fase do processo de aprendizagem que a elaboração do projecto iniciou. Segundo Tavares e Alarcão (2003), a aprendizagem é uma construção pessoal resultante da experiência enquanto processo, interior à pessoa, e que se traduz numa modificação de comportamento que se mantém relativamente estável. Dado que os saberes não se reproduzem apenas, também se constroem, a experiência torna-se relevante para a aquisição de novos saberes. A caracterização deste serviço está disponível no Apêndice VI.

A passagem da mestranda pelo contexto do CRPCCG visou a vivência de experiências relacionadas com o cuidar a criança com doença crónica e sua família, dando ênfase aos aspectos da intervenção precoce, da promoção da saúde, do desenvolvimento e da adaptação à situação. O estágio teve início a 14 de Novembro e terminou a 9 de Dezembro, tendo sido traçados seis objectivos (ver Apêndice VII).

Logo desde o início ficou a impressão, que mais tarde se veio a confirmar, de que a dinâmica deste serviço era substancialmente distinta da maioria dos serviços. O tempo aqui decorre e é sentido de forma diferente e não parece ter o carácter despótico e implacável que é habitual. O espaço é verdadeiramente partilhado por um conjunto de técnicos que intervém em equipa, tendo como foco de atenção as necessidades da criança/família com paralisia cerebral. A própria estrutura arquitectónica do edifício sugere esta forma de estar e de agir, o CRPCCG é uma espécie de colmeia em que cada célula representa uma área profissional específica, simbioticamente interligada com todas as outras e com o núcleo central, a criança/família.

Conhecer a equipa pluridisciplinar foi tarefa facilitada pela abertura e disponibilidade de todos os profissionais, que possibilitaram o acompanhamento da equipa de triagem, diagnóstico, avaliação e orientação, das actividades relacionadas com a intervenção precoce e o apoio ocupacional, sócio-cultural e desportivo das crianças/jovens com paralisia cerebral, das reuniões de orientação técnica às famílias, das consultas médicas (de ortopedia e de medicina física e reabilitação) e a sua articulação com os programas em curso (Baclofen e Toxina Botulínica) e das visitas domiciliárias.

A título de exemplo da actividade desenvolvida pelo centro, apresentam-se dados referentes ao período de Janeiro a Agosto de 2011 (CRPCCG, 2011), em que a equipa de triagem recebeu solicitações de apoio do exterior, analisadas em 10 reuniões: a média de dias que a equipa demorou para encaminhar as situações foi de 12 dias. Dos clientes atendidos, 62% eram do sexo masculino e 38% do sexo feminino, com idades compreendidas entre os 0 e os 16 e mais anos. A maioria das solicitações foi feita pelas próprias famílias das crianças (47%), seguindo-se as equipas de ensino especial ou reabilitação (17%), os hospitais (10%), os centros de saúde (7%), os jardins de infância ou escolas (5%), os técnicos do CRPCCG (4%) e outros (4%). Estas crianças foram encaminhadas para as várias consultas disponíveis no centro, para as equipas de intervenção ou foram inseridas nos diversos programas a decorrer. A média de tempo de espera para os diferentes serviços foi de 53 dias.

Foi particularmente interessante a participação da mestranda como observadora no projecto “Privacidades”, nomeadamente na acção de formação desenvolvida por

uma psicóloga convidada para o efeito, durante a qual se deu espaço aos jovens com PC para exporem abertamente as suas preocupações e dúvidas relativamente às questões da sexualidade. Alguns dos jovens têm muita dificuldade em comunicar oralmente, sendo necessário utilizar técnicas e apoios específicos para lhes dar voz e por em evidência as suas opiniões. Conseguir comunicar de forma eficaz e participar completamente na sociedade é particularmente importante para as crianças, de modo a assegurar com sucesso a sua transição para a idade adulta (PARKES et al, 2010). Estes autores salientam que esta participação ocorre em casa, na comunidade e na escola. No entanto, apesar das crianças com incapacidades serem reconhecido pelas Nações Unidas (2006) o direito a terem a mesma oportunidade de participar que as outras crianças, vários estudos sugerem o contrário (PRATT et al 2008, FAUCONNIER et al 2009, MICHELSEN et al 2009).

A WHO (2001) sugere que os termos *handicap* (desvantagem), *impairment* (dano) e *disability* (incapacidade), usados frequentemente, sejam substituídos por “estrutura corporal/função”, “limitação da actividade” e “restrição da participação”. Há evidência de que a “estrutura corporal/função” está conectada e tem impacto sobre a “actividade” e a “participação” em pessoas com incapacidades, e de como estas incapacidades são por sua vez influenciadas por factores ambientais e pessoais (ROSENBAUM, 2009).

Cuidar de uma criança com restrição da participação pode ser difícil e stressante. Embora um ambiente familiar carinhoso e acolhedor tenda a maximizar as potencialidades da criança e minimizar o impacto da doença, providenciar cuidados de qualidade necessários às suas limitações funcionais a longo prazo pode ter repercussões na saúde e qualidade de vida dos cuidadores (DAVIS et al, 2009). Um estudo conduzido por Brehaut et al (2004) demonstrou que os cuidadores de crianças com PC referiram maior *distress* e mais problemas emocionais e cognitivos que os cuidadores da população geral, requerendo a intervenção e suporte dos técnicos de saúde, assim como uma maior incidência de situações físicas incluindo lombalgias, cefaleias, úlceras gástricas, e hipertensão arterial.

Cuidar destas crianças tem impacto em muitos domínios da vida dos pais, compreendendo o bem-estar físico, emocional e social, as relações conjugais, o emprego e o *status* financeiro (DAVIS et al, 2009). Em conversas mantidas pela

mestranda com os pais das crianças que frequentam o CRPCCG, estas questões emergiram frequentemente. Nesse sentido, é fundamental a visão abrangente e holística do enfermeiro especialista que, agindo no seio da equipa multidisciplinar, “utiliza um modelo conceptual centrado na criança e na família encarando sempre este binómio como beneficiário dos seus cuidados” (ORDEM DOS ENFERMEIROS, 2010, p.1), numa lógica de promoção da saúde familiar e de criação de um ambiente favorável ao crescimento e desenvolvimento da criança, identificando todas as necessidades, proporcionando suporte e mobilizando os recursos indispensáveis à qualidade de vida do cliente.

No CRPCCG, a estudante conseguiu integrar-se na dinâmica do trabalho em equipa, procurando alicerçar a sua intervenção na relação interpessoal que constituiu com as crianças/famílias. Esta relação deve ter um carácter intencional e terapêutico e caracterizar-se pela “parceria estabelecida com o cliente, no respeito pelas suas capacidades e na valorização do seu papel” (ORDEM DOS ENFERMEIROS, 2002, p.8). Este modo de agir profissional vai ao encontro do modelo preconizado por Watson (2002, p.96), que define o enfermeiro como “um co-participante num processo em que o ideal do cuidar é a intersubjectividade” e o seu objectivo é “proteger, melhorar e preservar a dignidade humana” envolvendo “valores, vontade, um compromisso para o cuidar, conhecimentos, acções carinhosas e suas consequências” (WATSON,2002, p.55). Esta autora realça que “cuidar requer elevada consideração e reverência pela pessoa e pela vida humana, valores não paternalistas que estão relacionados com a autonomia e a liberdade de escolha” (WATSON,2002, p.65), considerando a enfermagem como “um empreendimento profissional, social e científico que existe ao serviço da humanidade” (WATSON, 2002, p.70).

#### **2.1.4 – A Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos do Hospital de D. Estefânia**

A passagem pelo contexto da UCIP, cuja caracterização está disponível no Apêndice VIII, visou a vivência de experiências relacionadas com o cuidar a criança/família com doença crónica criticamente doente, dando ênfase aos aspectos do impacto que a hospitalização na unidade tem na criança/família e ao papel do

enfermeiro especialista na maximização dos seus ganhos em saúde. O estágio teve início a 2 de Janeiro de 2012 e terminou a 13 de Janeiro do mesmo ano, tendo sido traçados seis objectivos (ver Apêndice IX).

Na UCIP os enfermeiros desenvolvem a sua actividade num cenário complexo e de grande especificidade, que implica cuidar a criança em situação de doença grave e o manuseamento de material e equipamento tecnologicamente sofisticado. É fundamental que estes profissionais passem por um longo processo de integração ao serviço de modo a adquirirem competências que lhes permitam garantir a qualidade dos cuidados de enfermagem prestados. Benner (2001) refere que todos os enfermeiros que integram um novo serviço em que não conhecem os doentes (e o equipamento) podem sentir-se ao nível de iniciado. Dada a natureza do serviço e o curto tempo de duração do estágio, foi exactamente como uma iniciada que a mestrando se posicionou durante este período, optando por observar e acompanhar a enfermeira orientadora, respeitando a sua supervisão em todas as intervenções. Este é um aspecto importante do ponto de vista da gestão de recursos humanos e da coordenação das equipas de enfermagem que é tido em consideração nesta unidade. A intervenção do enfermeiro especialista neste âmbito é crucial, avaliando as necessidades em cuidados e distribuindo as crianças pelos enfermeiros de acordo com as suas capacidades individuais.

As crianças são particularmente vulneráveis aos *stressores* da doença e da hospitalização, uma vez que o *stress* representa uma alteração do estado de saúde e da rotina. Os cuidados de enfermagem à criança/família hospitalizada têm como objectivo prevenir ou minimizar a separação, diminuir a perda de controlo, minimizar o medo de lesão corporal e maximizar os potenciais benefícios do internamento no hospital (HOCKENBERRY, 2011). A admissão a uma unidade de cuidados intensivos tem o potencial de expor quer a criança quer a família a níveis extraordinariamente elevados de *distress*, definido como um estado de grande dor ou sofrimento que se reporta a situações e experiências pessoais desagradáveis e com prováveis consequências negativas para a saúde e o bem-estar psicológico (SEELEY, 1979; EDWARDS, 1988). Os pais preocupam-se não só com a sobrevivência do seu filho (a morte é uma ameaça real e presente) mas também com a possibilidade do processo de doença e passagem pela unidade deixar algum tipo de sequela irreversível (HAINES,

2005). Esta autora menciona vários estudos que salientam a dor sentida pelos pais das crianças internadas em unidades de cuidados intensivos relacionada com a perda da sua capacidade para ajudarem o seu filho, sendo frequente manifestarem sentimentos de desamparo e culpa.

As crianças e famílias internadas na UCIP têm necessidades especiais. Meert et al (2011) salientam que a confiança, o acesso à informação, o suporte, o conforto e a proximidade são muito valorizadas pelos familiares, assim como a necessidade de serem reconhecidos como importantes para a recuperação do seu filho, sugerindo que a manutenção do papel parental é um aspecto essencial do *coping* dos pais face à situação crítica. Não há dúvida de que o internamento na unidade pode ter um impacto significativo no papel parental, uma vez que a estrutura familiar e os seus padrões de funcionamento se alteram significativamente (HAINES, 2005). A capacidade dos pais para lidarem com as circunstâncias e manterem as suas responsabilidades parentais habituais está imersa em completa desordem, daí que a necessidade de suporte durante o período de estadia na unidade seja imensa (HAINES, 2005). As suas respostas emocionais podem variar desde o choque, a ansiedade e o medo até à confusão, frustração e incerteza (HAINES, 2005). Esta autora sugere que há diversas intervenções que podem ser utilizadas para promover e desenvolver o suporte a estes pais. Contudo, os factores mais importantes são claramente a relação de confiança estabelecida entre pais e enfermeiros e a criação de um processo de partilha de informação (HAINES, 2005). O enfermeiro especialista deve estimular, no seio da equipa de enfermagem, a promoção do envolvimento dos pais nos cuidados (a adaptação dos pais à situação pode demorar alguns dias), a fim de minimizar a ruptura que o internamento provoca na relação pais/filho. No entanto, deve alertar os colegas para o facto de, por vezes, os pais não sentirem necessidade ou não quererem participar directamente nos cuidados, lembrando que é fundamental não os julgar ou culpabilizar, pondo em prática a filosofia de parceria de cuidados preconizada por Casey (1993).

A admissão das crianças com doença crónica na UCIP relaciona-se frequentemente com a agudização da sua situação clínica e afecta invariavelmente a saúde e o equilíbrio de toda a família. Muitas das crianças são sedadas e ventiladas e a grande maioria tem necessidade de monitorização contínua providenciada pela

equipa multidisciplinar, num ambiente onde o impacto tecnológico é esmagador. No entanto, a relação que os pais estabelecem com os enfermeiros são importantíssimas para os ajudar a suportar os acontecimentos que estão a vivenciar. Foi neste âmbito que a estudante foi capaz de intervir com maior autonomia. A metodologia do enfermeiro responsável adoptada na UCIP favorece este processo. Haines (2005) é de opinião que esta metodologia, avaliada como muito positiva pelos pais, gera no enfermeiro um sentimento de maior envolvimento com a criança e a família, facilitando assim a comunicação.

A preparação das crianças com doença crónica internadas na UCIP para a transferência para outros serviços é fundamental. Apesar da situação crítica, ao fim de algum tempo a família aclimata-se ao ambiente da unidade e a presença dos enfermeiros e médicos proporciona-lhes uma sensação de segurança e protecção (VAN WANING, KLEIBER & FREYENBERGER, 2005). Segundo estas autoras, a transferência para outro local do hospital, se não for devidamente planeada e informada, provoca *stress*, medo e ansiedade quer na criança quer na família. A intervenção do enfermeiro especialista a este nível é sem dúvida importante, garantido que a equipa de enfermagem prepara adequadamente as crianças/famílias para a nova fase de transição com o mínimo de sofrimento possível, numa lógica de compromisso e responsabilidade para com o outro com quem deve manter uma relação de mutualidade. Esta é aliás uma das premissas do cuidar transpessoal de Watson (2002), que determina que o enfermeiro seja capaz de ser vulnerável e ligar-se ao outro em relações significativas e de confiança. A ênfase está na relação, no estar com, na constância e na continuidade, conceitos que são cruciais para uma ontologia de cuidar e de consciência, apesar da natureza da doença, das necessidades de cuidados, ou as exigências tecnológicas que o cuidar requer (WATSON, 2002).

### **2.1.5 – A Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais do Hospital de D. Estefânia**

O estágio que se seguiu teve lugar na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN), serviço que combina a existência de uma tecnologia muito avançada e diferenciada com a presença de um conjunto de profissionais especializados na

prestação de cuidados ao recém-nascido (RN) e cujas características são apresentadas no Apêndice X. Foram traçados seis objectivos para este estágio (ver Apêndice XI)

Os cuidados de enfermagem prestados nesta unidade são centrados na família, sendo o cliente reconhecido como o binómio recém-nascido/família. O grau de participação dos pais nos cuidados depende da situação clínica da criança, da sua capacidade de adaptação ao processo de doença e às condicionantes advindas do internamento, assim como da sua disponibilidade. Contudo, independentemente do diagnóstico, do prognóstico ou da possibilidade do bebé desenvolver posteriormente uma doença crónica, há uma área importante a salientar relacionada com a promoção de comportamentos facilitadores da formação de vínculos emocionais entre o RN e a família, particularmente a mãe, uma preocupação constante da equipa de enfermagem. Os enfermeiros procuram, sempre que possível, encorajar os pais a sorrir e falar com o bebé, a posicionarem-se face a face, a tocar no RN ou a aninhá-lo perto do corpo (método de contacto pele a pele, designado como canguru). Por outro lado, é fundamental avaliar e reconhecer a individualidade e singularidade de cada RN, que formatará e mudará o ambiente, desencadeando respostas específicas nos pais e influenciando deste modo o seu desenvolvimento futuro (HOCKENBERRY, 2011).

A UCIN é uma unidade de referência para o acompanhamento de recém-nascidos de alto risco, bebés que independentemente a sua idade gestacional ou peso à nascença, apresentam um risco acrescido de morbilidade ou mortalidade devido a condições ou circunstâncias associadas ao nascimento e à adaptação à vida extra-uterina (HOCKENBERRY, 2011). A classificação destes recém-nascidos pode ser feita de acordo com o peso á nascença, com a idade gestacional ou com os problemas fisiopatológicos predominantes. Estes bebés têm necessidades específicas, sendo determinante a intervenção precoce no desenvolvimento, uma vez que respondem a uma grande variedade de estímulos (HOCKENBERRY, 2011). Este é um aspecto importante para os cuidados de enfermagem, uma vez que os RN são submetidos a numerosos procedimentos (muitos deles dolorosos) e o ambiente da UCIN produz estímulos excessivos, com efeito potencialmente negativo no seu desenvolvimento. Os enfermeiros do serviço têm consciência destes factos e procuram proteger os bebés do excesso de estimulação, monitorizando os sinais vitais e o seu comportamento,

adoptando técnicas de contenção e manipulando-os suavemente, com o objectivo de minimizar comportamentos desorganizados e promover o bem-estar.

A especificidade do serviço e a duração do estágio condicionaram o papel da estudante, que optou por observar e acompanhar a enfermeira orientadora nas suas intervenções. Na abordagem que fazem aos recém-nascidos/famílias de que cuidam, os enfermeiros da UCIN consideram importante proporcionar aos pais o suporte de que necessitam para interagirem com o seu filho e desenvolverem ou adquirirem assim competências parentais. Contudo, Corlett e Twycross (2006) mencionam ser indispensável ter presente que existem múltiplos estilos parentais, diversas estruturas familiares, diferentes capacidades para partilhar emoções e necessidades com os profissionais de saúde, podendo o nível de envolvimento nos cuidados ser muito variável. O conceito de *empowerment* dos pais pode ser encarado como um processo de reconhecimento, promoção e desenvolvimento de competências para cuidarem dos seus filhos (HOCKENBERRY, 2011). Pretende-se dotar os pais de conhecimentos que promovam a sua autonomia. A participação nos cuidados deve ser activa, dando à pessoa o direito e a responsabilidade de fazer escolhas e de se envolver na tomada de decisões. A parceria deve ser concebida à luz de valores e princípios éticos como liberdade, respeito, igualdade e tolerância (ESTEVINHO, 2007: 153).

O *stress* associado ao tempo de permanência no hospital e o comportamento imaturo e desorganizado do bebé, sobretudo se tiver sido prematuro, podem contribuir para que os pais sintam dificuldades em assumir a parentalidade. A mãe é o elemento central do ambiente social que rodeia o RN e a presença de qualquer factor de risco pode ter um efeito negativo na sua disponibilidade para interagir com o bebé (DAVIS, EDWARDS & MOHAY, 2003). Numerosos estudos examinaram a influência de factores psicossociais nas interacções mãe/filho, tais como a qualidade da relação conjugal, o nível educacional da mãe, o seu nível de *stress*, a depressão pós-parto e o suporte social (DAVIS, EDWARDS & MOHAY, 2003). De um modo geral, há uma relação directa entre a qualidade do ambiente social que rodeia o bebé prematuro e o seu desenvolvimento subsequente. Interacções positivas durante os seus primeiros anos de vida tendem a estimular e melhorar as suas capacidades intelectuais e linguísticas (DAVIS, EDWARDS & MOHAY, 2003).

A promoção da parentalidade pode ser considerada como um aspecto da interacção pais/RN que é sensível aos cuidados de enfermagem. Exige a constituição

de equipas de cuidados que incluam pais e enfermeiros, devendo a relação entre ambos basear-se na colaboração e reciprocidade, de modo a criar um ambiente facilitador do processo de cuidar. Watson (2002) é de opinião que uma ocasião real de cuidar ou momento transpessoal de cuidar envolve acção ou escolha por parte do cuidador e do receptor de cuidados, e que a aproximação num dado momento de cuidar, numa dada ocasião, oferece aos dois a oportunidade de decidir como estar na relação e o que fazer com o momento. Um entendimento assim é baseado na crença de que aprendemos uns com os outros acerca de como sermos humanos, identificando-nos com os outros ou encontrando o seu dilema em nós próprios.

### **2.1.6 – A Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados de Benfica**

O último estágio decorreu no Centro de Saúde de Benfica (CSB), uma das instituições que constitui o ACES I Lisboa Norte (ver Apêndice XII). É uma Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados, com uma equipa multiprofissional permanente vocacionada para a prestação de cuidados personalizados à pessoa e à família, garantindo a acessibilidade, a continuidade e a globalidade dos mesmos (Ministério da Saúde, 2008). Foram traçados seis objectivos para este estágio (ver Apêndice XIII).

Para contextualizar e enquadrar a actividade que o CSB desenvolve, é inevitável fazer referência à Declaração de Alma-Ata (International Conference, 1978), que deu origem aos actuais cuidados de saúde primários, definindo-os como cuidados essenciais de saúde baseados em métodos e tecnologias práticas, cientificamente bem fundamentadas e socialmente aceitáveis, colocadas ao alcance de todos os indivíduos e famílias da comunidade. Este documento reforça a ideia de que os cuidados de saúde primários fazem parte integrante do sistema de saúde do país e representam o primeiro nível de contacto dos indivíduos, da família e da comunidade, com o sistema nacional de saúde, devendo ser levados o mais próximo possível dos lugares onde as pessoas vivem e trabalham, e constituem o primeiro elemento de um processo continuado de assistência à saúde. Posteriormente, a Declaração de Munique (WHO Ministerial Conference, 2000), ao identificar as acções específicas que evidenciam e

apoiam as capacidades dos enfermeiros para promoverem a saúde e a qualidade de vida dos cidadãos a quem prestam cuidados, perspectivou o aparecimento da figura do enfermeiro de saúde comunitária (CORREIA et al, 2001). Estes autores descrevem enfermagem comunitária como uma prática continuada e globalizante dirigida a todos os indivíduos ao longo do seu ciclo de vida, que se desenvolve em diferentes locais da comunidade. Consideram esta prática como um serviço centrado em famílias, que respeita e encoraja o direito dos indivíduos e famílias a tomarem as suas decisões e a assumirem as suas responsabilidades (tanto quanto possível) em matéria de saúde.

Nesse sentido, o CSB organiza-se por programas de intervenção, dos quais se destacam a Saúde Infantil, a Saúde Escolar, a Vacinação, a Intervenção Comunitária e a Saúde Materna e Planeamento Familiar. Outras áreas de intervenção disponíveis são a Consulta da Diabetes e Hipertensão, a Ginecologia e Obstetrícia, e a Sala de Tratamentos e Injectáveis, entre outros. Existem enfermeiros responsáveis por cada um dos programas de intervenção (não há EESIP), embora todos estejam preparados para desempenhar funções em qualquer outro programa que não o seu. Na opinião de Correia et al (2001), em cuidados de saúde primários a enfermagem integra o processo de promoção da saúde e prevenção da doença, desenvolvendo actividades de educação para a saúde, manutenção, restabelecimento, coordenação, gestão e avaliação dos cuidados prestados aos indivíduos, famílias e grupos que constituem uma dada comunidade

A preocupação com a criança/ jovem e a promoção do seu bem-estar é cada vez mais uma das áreas privilegiadas de actuação. As consultas de Saúde infantil funcionam segundo um horário próprio, estando sempre disponível o atendimento de enfermagem. Neste âmbito, as intervenções da estudante relacionaram-se com a orientação dos pais na promoção do desenvolvimento das suas crianças, na prevenção de acidentes e na adopção de comportamentos e estilos de vida saudáveis. A equipa presta cuidados de acordo com o preconizado pelo Programa-Tipo de Actuação de Vigilância Saúde Infantil e Juvenil (PORTUGAL, 2005) através da calendarização das consultas para “idades-chave”, da valorização dos cuidados antecipatórios como factor de promoção da saúde e de prevenção da doença e da detecção precoce e encaminhamento de situações que possam afectar negativamente a saúde da criança. Há evidência de que as consultas de enfermagem conduzem a um nível mais elevado de satisfação dos clientes, uma vez que os enfermeiros tendem a dar mais informação

aos clientes, aconselhando-os sobre questões relacionadas com o autocuidado e a gestão da sua saúde (HORROCKS et al, 2002, LAURANT et al, 2005, DIERICK –VAN DAELE et al, 2009).

A estratégia de intervenção em Saúde Escolar do CSB, apesar deste programa se encontrar em fase de alguma estagnação relacionada com o contexto político e social que se vive no país, prevê as actividades preconizadas pelo Programa-Tipo de Saúde Escolar da Direcção Geral de Saúde, que assentam em dois eixos: a vigilância e a protecção da saúde e a aquisição de conhecimentos, capacidades e competências em promoção da saúde. Segundo este documento, as equipas de Saúde Escolar devem assumir um papel activo na gestão dos determinantes da saúde na comunidade educativa, contribuindo assim para a obtenção e ganhos em saúde, a médio e a longo prazo, da população portuguesa.

Em relação a vacinação, são cumpridas as directrizes do Programa Nacional de Vacinação 2012, um programa universal, gratuito e acessível a todas as pessoas, que apresenta esquemas de vacinação aconselhados. As vacinas permitem salvar mais vidas e prevenir mais casos de doença do que qualquer tratamento médico.

Os valores dos cuidados de saúde primários para alcançar a saúde para todos requerem sistemas de saúde que ponham as pessoas no centro dos cuidados, tendo em linha de conta as expectativas dos cidadãos sobre a saúde e os cuidados de saúde, garantindo que a sua voz e escolhas influenciem decisivamente a forma como os serviços são designados e como operam (WHO, 2008). Estabelecem-se assim condições para a orientação para a pessoa, a continuidade, a compreensão e a integração, características que devem diferenciar os cuidados de saúde primários (WHO, 2008). Por outro lado, os enfermeiros necessitam de desempenhar um papel crítico, na criação de um espaço de cura, facilitando, senão mesmo criando e dirigindo, projectos de design ontológico, onde os profissionais, empregados, doentes, amigos, família, voluntários, visitas, membros da comunidade e muitos elementos do público que entrem nesse espaço experimentem um ambiente transformador, regenerador e curativo (WATSON, 2002).

Watson (2002) salienta que neste novo espaço se pode experienciar a arquitetura que muda a consciência e os processos que ajudam a repadronizar e/ou potenciar o todo, a cura, o auto-conhecimento, o autocontrole e a possibilidades de auto-cura.

## **2.2 – O Cenário da Prática Profissional**

Para implementar e desenvolver um programa de intervenção em enfermagem dirigido à criança com doença crónica é necessário conhecer a estrutura organizativa e funcional do serviço onde o processo irá decorrer, a instituição onde está inserido, os princípios que norteiam a actividade dos enfermeiros, assim como e as características dos clientes que cuida. É esta realidade que se procura descrever nos próximos subcapítulos, de modo a contextualizar o programa que se aborda posteriormente.

### **2.2.1 – O Hospital Beatriz Ângelo**

O Hospital Beatriz Ângelo (HBA) é uma nova unidade hospitalar pública, integrada no Serviço Nacional de Saúde. Iniciou a sua actividade no dia 19 de Janeiro de 2012, com a abertura da Consulta Externa. Os restantes serviços foram abrindo de forma faseada ao longo dos meses de Fevereiro e Março. Este hospital localiza-se na Quinta da Caldeira, em Loures, e constitui um marco fundamental para a requalificação da oferta em cuidados de saúde na região de Lisboa e Vale do Tejo. Serve uma população de cerca de 278.000 habitantes residentes nos concelhos de Loures, Mafra, Odivelas e Sobral de Monte Agraço.

O HBA é objecto de um contrato de parceria entre o Estado Português e duas Sociedades Gestoras, uma das quais é responsável pela conceção, projecto, construção, financiamento, conservação e manutenção do hospital e a outra pela gestão do estabelecimento hospitalar e pela prestação de cuidados de saúde. Tem como Missão prestar cuidados de saúde de qualidade, assegurando um investimento contínuo nas tecnologias mais avançadas para a prática de uma medicina de vanguarda, garantindo simultaneamente o respeito absoluto pela individualidade do cliente e a qualidade humana dos cuidados prestados.

A Área Assistencial de Enfermagem procura organizar-se de modo a manter o alinhamento com o Modelo Organizativo do Hospital e com a estratégia de gestão, procurando garantir uma estrutura eficiente, racional e adaptada aos diferentes níveis de actividade. A equipa de enfermagem tem como Missão perseguir a excelência e promover eficiência na gestão dos recursos, prestando cuidados com a finalidade de conservar a vida, aliviar o sofrimento e promover a saúde, respeitando inteiramente a individualidade do cliente e os mais elevados padrões ético-profissionais.

São objectivos traçados para Área Assistencial de Enfermagem do HBA: protocolar e uniformizar os cuidados de enfermagem com base na melhor evidência científica, promover o ensino e a investigação em enfermagem, rentabilizar as tecnologias de informação disponíveis, avaliar a qualidade dos cuidados de enfermagem prestados, fomentar os Valores do Grupo e da Enfermagem, promover uma cultura de responsabilização, exigência, transparência e rigor, partilhar o conhecimento e promover a comunicação e cooperação com outras unidades de saúde.

### **2.2.2 – A Consulta Externa de Pediatria/Hospital de Dia**

A Consulta Externa de Pediatria/Hospital de Dia do HBA é um dos serviços que constituem o Departamento de Pediatria desta instituição. Dado que só muito recentemente abriu as suas portas ao público, não está ainda a operar em pleno, encontrando-se em fase de consolidação da sua estrutura organizacional e funcional (não estão completamente definidas as valências que o serviço irá ter e há especialidades médicas que ainda não iniciaram a sua actividade). A Missão do serviço sobrepõe-se à do hospital.

A equipa de enfermagem da Consulta de Pediatria/Hospital de Dia é neste momento formada por três enfermeiros que exercem a sua actividade em regime de horário fixo, estando previstos prolongamentos de horário até às dezoito horas em alguns dias da semana. Apesar de não ter sido adoptado formalmente nenhum modelo teórico específico, os enfermeiros do HBA elegeram, como referencial para as suas práticas, a filosofia de cuidados centrados na pessoa. Na Consulta de Pediatria, os

enfermeiros reconhecem que a díade criança/família é o foco central dos cuidados, procurando pautar a sua praxis por uma abordagem individual, que considere a perspectiva da pessoa e promova um ambiente benéfico e acolhedor através do relacionamento interpessoal.

Uma vez que este serviço está agora a iniciar a sua actividade assistencial, julga-se oportuno criar um Programa de Intervenção em Enfermagem dirigido especificamente para a criança/família com doença crónica, cuja prevalência tende a aumentar nesta faixa etária (PERRIN, 2004). É nesta área que os enfermeiros podem fazer a diferença, ao procurarem compreender o problema da doença crónica na criança/família e o desafio que este representa, planeando intervenções que ajudem a criança e a família na gestão da sua situação de saúde e que promovam a continuidade de cuidados, contribuindo seta forma para a melhoria da saúde e da qualidade de vida destas famílias.

### **2.3 – O Programa de Intervenção em Enfermagem**

O Programa de Intervenção em Enfermagem delineado pela mestranda para a Consulta Externa de Pediatria/Hospital de Dia do HBA tem como Missão prestar cuidados de enfermagem de qualidade à Criança/família com doença crónica, tendo como referenciais teóricos o Modelo Transpessoal de Cuidar de Jean Watson e a filosofia de Cuidados Centrados na Família, de modo a limitar as complicações, reduzir a severidade e progressão da doença e promover a (re)habilitação e a manutenção da funcionalidade e autonomia. Perspectivando o futuro a médio e a longo prazo, a sua Visão envolve quatro aspectos fundamentais:

- ★ Promover a saúde, o bem-estar, a harmonia e a esperança da criança/família com doença crónica, criando um ambiente sustentador, protector e/ou correctivo em todos os domínios (físico, mental social e espiritual);
- ★ Estabelecer uma relação de cuidar que respeite os valores e proteja, preserve e melhore a dignidade humana;

- ★ Fomentar a qualidade dos cuidados de enfermagem na Consulta de Pediatria/Hospital de Dia do Hospital Beatriz ÂngeloM;
- ★ Sensibilizar os enfermeiros da Consulta de Pediatria/Hospital de Dia do Hospital Beatriz Ângelo para a problemática da doença crónica na criança.

No que diz respeito aos Valores que, do ponto de vista ético, sustentam o Programa de Intervenção em Enfermagem, foi a partir do modelo teórico de Jean Watson que se conceberam os seguintes:

- ★ A enfermagem é um empreendimento profissional, social e científico que existe ao serviço da humanidade;
- ★ Cuidar é a essência da enfermagem e o foco mais central e unificador da sua prática;
- ★ Cuidar envolve um compromisso moral direccionado para a protecção da dignidade humana e preservação da humanidade;
- ★ Os enfermeiros consideram-se instrumentos do processo de cuidar/curar e nesse sentido assumem a responsabilidade de cuidarem de si próprios para poderem assegurar o seu papel de cuidadores;
- ★ O cuidar pode ser demonstrado e praticado eficazmente apenas de forma interpessoal, um processo que mantém vivo um senso comum de humanidade através da identificação com o outro;
- ★ Cuidar em enfermagem implica estabelecer uma relação interpessoal com o outro que integre todas as dimensões do ser humano (corpo, mente e espírito);
- ★ Na relação interpessoal de cuidar, o enfermeiro é co-participante no processo e tem capacidade para compreender correctamente a condição íntima do outro, através de acções, palavras, comportamentos, cognição, linguagem corporal, sentimentos, pensamentos, sensação, e intuição;
- ★ Para cuidar é necessário compreender o que é ser pessoa, que transcende o aqui e agora, cada pessoa tem a capacidade de coexistir com o passado, presente e futuro simultaneamente, e experienciar uma vida com significado;
- ★ Cuidar envolve agir sempre com elevada consideração e respeito pela pessoa e vida humana;

- ★ Cuidar significa respeitar a autonomia e a liberdade de escolha da pessoa;
- ★ Cuidar constitui-se como a capacidade de compreender a experiência de condição saúde/doença da pessoa, ajudando a integrar a experiência subjectiva com uma visão objectiva externa da situação;
- ★ Para cuidar é fundamental promover e respeitar a privacidade da pessoa;
- ★ Cuidar traduz-se na adopção de medidas de suporte, informação e apoio em todas as fases do processo de saúde/doença da pessoa;
- ★ Ao cuidar, o enfermeiro reconhece a importância que o ambiente interno (bem-estar mental e espiritual, crenças socioculturais incorporadas) e o ambiente externo (atitudes sociais, expectativas sociais, doutrinas religiosas, climas políticos, leis e economia) têm no status de saúde das pessoas, famílias e sociedade;
- ★ No processo de cuidar, o enfermeiro promove a capacidade de autocuidado do outro e implementa as respostas mais adequadas a cada situação;
- ★ Para cuidar, o enfermeiro assiste às necessidades básicas da pessoa com uma consciência intencional que potencie as suas capacidades e mobilize os seus recursos.

Para a implementação do programa em questão, foram delineadas as seguintes estratégias:

- ★ Identificar o significado que os conceitos “cuidar” e “curar” têm para os enfermeiros do serviço através da aplicação de um questionário (ver Apêndice XIV);
- ★ Analisar as respostas aos questionários e apresentá-las aos enfermeiros do serviço;
- ★ Desenvolver uma acção de formação no serviço com o objectivo de contextualizar o programa e propô-lo aos enfermeiros, pedindo sua opinião e sugestões (ver Plano de Sessão no Apêndice XV);
- ★ Incorporar as opiniões e sugestões dos enfermeiros no programa;
- ★ Envolver os enfermeiros do serviço na operacionalização do programa.

O Programa de Intervenção em Enfermagem pretende por em evidência um conjunto de domínios considerados relevantes para a prática de cuidados, sendo um

dos mais importantes a **comunicação** do profissional com a criança e a família. Vários estudos demonstram que os pais se sentem mais satisfeitos quando percebem que os profissionais de saúde dão informações de forma franca e honesta, respeitando a sua necessidade de privacidade e dando-lhes espaço para expressarem emoções e colocarem questões (DAVIES e SEIBERT, 2003, in HOCKENBERRY, 2011). A informação deve ser dada em momentos diferentes e em quantidade adequada, para dar tempo à criança e família de processarem e compreenderem a informação e se adaptarem à nova realidade quer do ponto vista cognitivo quer emocional (HOCKENBERRY, 2011).

A **relação** com a criança e a família e a **intencionalidade terapêutica colocada nessa relação** são áreas fundamentais na prática de enfermagem, sendo necessário que os enfermeiros reconheçam a especificidade de cada situação e a experiência e percepção dos pais relativamente à situação e necessidades do seu filho, o processo de adaptação da criança/família á situação e a necessidade de apoio, os mecanismos de *coping* mobilizados habitualmente, os factores étnicos, culturais e religiosos envolvidos (**cuidados culturalmente sensíveis**), a acessibilidade a recursos necessários e/ou pessoas de suporte e a situação económica e financeira da família (HOCKENBERRY, 2011). As **reuniões multidisciplinares** que incluam a família são uma oportunidade para partilhar ideias e expressar sentimentos e dúvidas (HOCKENBERRY, 2011). Uma boa **avaliação inicial** (individual e familiar), feita a partir das perspectivas fisiológica, psicológica, cultural, espiritual e ambiental, que inclua os antecedentes familiares e pessoais, a história da doença, o exame físico, a avaliação do desenvolvimento e dos efeitos da doença (físicos e psicológicos) na criança e a apreciação da dinâmica familiar, envolvente social e recursos disponíveis na criança/família e na Comunidade, é um excelente ponto de partida para conhecer a criança e família e dar início à relação (WONG, 1999). A figura do **enfermeiro de referência** é uma mais - valia no planeamento consistente das intervenções, identificando aquelas que ajudarão a alcançar o resultado pretendido e a produzir ganhos em saúde para a criança /família, garantindo a continuidade de cuidados.

Outro domínio importante na promoção da saúde e na prevenção de complicações é a **prestação de cuidados antecipatórios**, devendo o enfermeiro desenvolver competências para prever mudanças significativas que podem ocorrer na

saúde das crianças/família ou no seu *status* social, planeando acções para gerir o problema hipotético o melhor possível de modo a preveni-lo. Nesse sentido, a **produção de material informativo**, de acordo com as necessidades, e o **planeamento de sessões de informação/educação para a saúde** podem ser estratégias adequadas para minimizar os riscos. A preparação da criança e família para as mudanças que possam ocorrer, a sua inclusão no máximo de decisões possível, especialmente as que se relacionam com o seu esquema de cuidados, a identificação de áreas em que a criança possa ter algum controle (de modo a reduzir sentimentos de incerteza e desamparo) e a identificação de formas que permitam incorporar os cuidados nas rotinas da vida familiar (estimulando a criança a participar em actividades apropriadas à sua idade e estágio de desenvolvimento) são intervenções que promovem a **normalização** (HOCKENBERRY, 2011). Este é um conceito chave do ponto de vista das respostas de toda família à doença crónica da criança, reportando-se aos seus comportamentos e intenções para se integrarem na sociedade (MORSE, WILSON e PENROD, 2000 in HOCKENBERRY, 2011). Estes autores sugerem que a normalização é a identificação com ou a adopção de normas de um grupo de referência, salientado que as crianças com incapacidades facilmente se comparam com o grupo de referência, focando-se nas semelhanças e diferenças. A **promoção da esperança** surge como um aspecto crucial no processo de normalização, uma vez que esta é uma qualidade interna que mobiliza a pessoa para um acção direcionada para o futuro, podendo produzir uma maior participação nos comportamentos de saúde e uma maior sensação de bem-estar (RITCHIE, 2001).

A noção de **continuidade de cuidados** é determinante no âmbito da prática de enfermagem na consulta externa. O enfermeiro deve conhecer pormenorizadamente a situação clínica da criança com doença crónica e fazer um levantamento exaustivo de todas as suas necessidades. O Código Deontológico do Enfermeiro (NUNES, AMARAL E GONÇALVES, 2005) evidencia a importância da continuidade de cuidados, afirmando que o enfermeiro, no respeito do direito ao cuidado na saúde e na doença, assume o dever de assegurar a continuidade de cuidados, registando fielmente as intervenções realizadas.

Haggerty et al (2003) identificaram três tipos de continuidade: a de informação, que cria vínculos entre os cuidadores e liga os eventos de cuidados de saúde entre si,

a de gestão, que permite a elaboração de planos de cuidados ou protocolos partilhados por diversos elementos da equipa de saúde, dando-lhes consistência e flexibilidade e a de relação, que conecta temporalmente a prestação de cuidados (passado, presente e futuro), dando aos clientes a sensação de que esta é previsível e coerente.

Nesse sentido, a continuidade de cuidados implica a elaboração de um **plano terapêutico** que considere todos dados provenientes de eventos passados e que se projecte no futuro, criando elos de ligação entre serviços de saúde e níveis de cuidados. A Lei de Bases da Saúde (Base XIII) refere que deve ser promovida a intensa articulação entre os diversos níveis de saúde, reservando a intervenção dos mais diferenciados para as situações deles carenciados e garantindo a permanente articulação recíproca da informação clínica relevante sobre os utentes. É uma abordagem em tudo semelhante à preconizada pelo Modelo de Desenvolvimento Ecológico de Bronfenbrenner (1974), que descreve vários ambientes (microambiente, mesoambiente, exoambiente e macroambiente) que se combinam e interligam mutuamente e influenciam o desenvolvimento humano.

A continuidade de cuidados é o alicerce da consulta de enfermagem, na medida em que perspectiva a sua intervenção ao longo do tempo, centrada na criança/família e em articulação com os diversos elementos da equipa de saúde alargada. Haggerty et al (2003) salientam que a continuidade de gestão é particularmente importante na doença crónica ou complexa, uma vez que o cuidado prestado por cada um dos diversos elementos pode potencialmente ter objectivos desconectados entre si. Para Watson (2002), os processos humanos de cuidar-curar (ou a consciência de não cuidar e de não curar do enfermeiro ou de outro profissional de saúde) são transmitidos a quem recebe os cuidados e exercem influência sobre a doença física e sobre o tratamento. Deste modo, a continuidade de cuidados à criança com doença crónica deve ter subjacente os conceitos de responsabilidade e/ou consciência profissional e de cuidados coordenados e ininterruptos.

### **3 - DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS COMO ENFERMEIRO ESPECIALISTA EM ENFERMAGEM DE SAÚDE INFANTIL E PEDIATRIA**

O processo de aquisição e desenvolvimento de competências de EESIP é longo e complexo, exige total empenho e implica a mobilização integrada das diversas áreas do saber (saber, saber ser, saber aprender, saber fazer), no sentido de procurar compreender as respostas da criança/família aos processos de vida e problemas de saúde e de promover as soluções adequadas às suas necessidades. A passagem por diferentes contextos em estágio teve como finalidade última proporcionar a vivência de experiências relacionadas com a realidade da prática de enfermagem especializada em saúde infantil e pediátrica e contribuiu efectivamente para a apropriação de novos saberes e atitudes, originando mudanças profundas na forma de estar e de agir profissional e favorecendo o desenvolvimento de competências no campo de intervenção específico da pediatria.

D'Espiney (1999) define competência como a capacidade de saber agir em situação, que implica a mobilização de um conjunto de recursos do indivíduo (capacidades, habilidades e conhecimentos), tornando o seu desempenho mais eficaz numa situação específica. Por outro lado, Benner (2001) fez um estudo sistemático da aplicabilidade do modelo de aquisição de competências desenvolvido por Dreyfus e Hubert (1980) na prática de cuidados de enfermagem. Este modelo estabelece cinco níveis sucessivos de proficiência que reflectem as mudanças de comportamento verificadas nos enfermeiros à medida que o processo de passagem de iniciado a perito vai decorrendo. Esta autora refere que um perito deve possuir um conhecimento não só perceptivo mas fundamentado e aprofundado pelo conhecimento da situação concreta e contextualizada. Por sua vez, Le Boterf (2002) interpreta a competência como um saber mobilizar os recursos, conhecimentos e capacidades perante uma situação concreta. Para este autor, a dinâmica posta em prática por um profissional que age com competência compreende três dimensões: primeiro, surge a dimensão dos recursos disponíveis (conhecimentos, saber fazer, capacidades cognitivas, competências comportamentais, etc) que ele pode mobilizar para agir; depois, surge a

dimensão da acção e dos resultados que ela produz; finalmente, surge a dimensão da reflexividade, que é o distanciamento em relação às duas dimensões anteriores.

Oliveira (2009) é de opinião que as competências do EESIP devem ser de carácter instrumental, interpessoal e sistémico, sendo necessárias para a prestação de cuidados de maior complexidade à criança/adolescente e sua família, tomando por foco as respostas humanas à doença e aos processos de vida. Este profissional pode prestar cuidados em diversos contextos (cuidados primários, cuidados intensivos, reabilitação, cuidados de longa duração, etc) e estar activamente envolvido na educação (de clientes, outros funcionários, alunos e colegas), na prática clínica especializada, na gestão, na consultoria e na investigação. Relativamente a esta questão, a Ordem dos Enfermeiros Portugueses (OEP, 2009, p.5-6) salienta que a “apropriação de um domínio específico de Enfermagem reforça a visão holística e contextual da pessoa e potencia a adequação da resposta face à especificidade das necessidades em cuidados” (...), acrescentando ainda que “a prática clínica é a actividade nuclear do enfermeiro especialista e implica competências especializadas (...) e respostas organizativas inovadoras” (OEP, 2009, p.6).

O conjunto de competências clínicas especializadas formuladas pela OEP (2009) concretiza-se em cinco domínios de competências, quatro comuns e um específico. As competências comuns são partilhadas por todos os enfermeiros especialistas e são demonstradas através da sua elevada capacidade de concepção, gestão e supervisão de cuidados, podendo consubstanciar-se ainda no âmbito da formação, investigação e assessoria (OEP, 2009). As competências específicas decorrem das respostas humanas aos processos de vida e aos problemas de saúde e são evidenciadas através de um elevado grau de adequação dos cuidados às necessidades de saúde das pessoas (OEP, 2009). Partindo destes pressupostos, e considerando os objectivos traçados para cada um dos campos de estágio, a mestranda considera que desenvolveu predominantemente as seguintes competências comuns, incluídas nos quatro domínios preconizados pela OEP (2010):

- ★ A1 – Desenvolve uma prática profissional e ética no seu campo de intervenção;
- ★ B2 – Conhece, gere e colabora em programas de melhoria contínua da qualidade;
- ★ B3 – Cria e mantém um ambiente terapêutico e seguro;

- ★ C1 – Gere os cuidados, otimizando a resposta da equipa de enfermagem e seus colaboradores e a articulação na equipa multiprofissional;
- ★ C2 - Adapta a liderança e a gestão dos recursos às situações e ao contexto visando a optimização da qualidade dos cuidados;
- ★ D2 - Baseia a sua prática clínica em sólidos e válidos padrões de conhecimento.

De acordo com a OEP (2010), o campo de intervenção do EESIP diz respeito a uma fase crucial do ciclo de vida, que compreende o período que medeia do nascimento até aos 18 anos, podendo ir até aos 21 anos nos casos especiais (doença crónica, incapacidade e deficiência), até que a transição para a idade adulta esteja assegurada com sucesso. A criança com doença crónica tem necessidades específicas, exigindo que o enfermeiro desenvolva competências próprias e indispensáveis à sua intervenção junto destas famílias. Nesse sentido, as experiências vividas durante o período de estágio permitiram à mestranda desenvolver as seguintes competências específicas:

- ★ E1 - Assistir a criança/jovem com a família na maximização da sua saúde, uma vez que é capaz de implementar e gerir, em parceria, um plano de saúde promotor da parentalidade e da capacidade para gerir o regime e consegue diagnosticar precocemente e intervir nas doenças comuns e nas situações de risco que possam afectar negativamente a vida ou qualidade de vida da criança/jovem;
- ★ E2 - Cuidar da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade, porque 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/jovem, otimizando as respostas, providencia cuidados promotores da majoração dos ganhos em saúde recorrendo a uma variedade de terapias de enfermagem comuns e complementares, amplamente suportadas na evidência e promove a adaptação da criança/ jovem e família na doença crónica, doença oncológica, deficiência / incapacidade;
- ★ E3 - Prestar cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem, dado ter capacidade

para promover o crescimento e desenvolvimento infantil, promover a vinculação de forma sistemática, comunicar com a criança e família de forma apropriada ao estágio de desenvolvimento e à cultura e promover a auto-estima do adolescente e a sua auto-determinação nas escolhas relativas à saúde.

A enfermagem é uma profissão que exige conhecimentos próprios, sólidos, profundos e actualizados e a adequação constante dos cuidados a cada pessoa, num determinado momento e num dado contexto (PACHECO, 2011). Deste modo, é imprescindível que o desempenho do EESIP, para além de se traduzir na prestação de cuidados de nível avançado, com segurança, competência e satisfação das necessidades da criança e família (ORDEM DOS ENFERMEIROS, 2010), revele competência ética e capacidade para agir sempre no respeito pelas diferenças e pela singularidade de cada pessoa.

A ética compreende valores e critérios que orientam a pessoa humana nas suas múltiplas actividades. A mestranda não se debateu com nenhum dilema ético durante os estágios mas, no âmbito das suas intervenções junto da criança/família, procurou sempre compreender e respeitar o outro numa perspectiva multicultural, abstendo-se de juízos de valor e respeitando o quadro de referenciais, crenças e desejos de natureza individual.

## 4 - CONSIDERAÇÕES FINAIS

Cuidar em enfermagem integra todas as formas de conhecimento e promove processos e possibilidades de auto-crescimento, auto-conhecimento auto-controle e auto-recuperação (WATSON, 2002). A formação académica pré e pós graduada, de carácter mais formal, reflecte-se necessariamente nestes processos internos, devendo orientar-se, de acordo com esta autora, no sentido de identificar outras vias do conhecimento e perspectivas alternativas da ciência, uma vez que “a enfermagem não é como as ciências tradicionais, requer a sua própria descrição, possui os seus próprios fenómenos e precisa do seu próprio método para clarificação dos seus próprios conceitos, significados, relações e contextos (WATSON, 2002, p.19). Sawnsom (2004) salienta que o foco da enfermagem deve ser a totalidade das experiências humanas e as suas respostas a problemas de saúde actuais ou potenciais.

No percurso de formação que é relatado neste documento, o processo de aprendizagem integrou a vivência de experiências em contexto de prática clínica, a pesquisa e a reflexão sobre a acção. Esteve em consonância com o que é defendido por Abreu (2003), ao citar que a formação em enfermagem deve estar profundamente relacionada com as aquisições do contexto clínico, num âmbito de saberes práticos, processuais e com recurso ao pensamento reflexivo. A Ordem dos Enfermeiros Portugueses reforça a importância destas reflexões, ao enunciar que “a qualidade exige reflexão sobre a prática, para definir objectivos do serviço a prestar e delinear estratégias para os atingir” (OEP, 2002, p.5). Desenvolveu-se portanto o carácter crítico que o enfermeiro especialista deve ter e que lhe permite analisar as actividades que implementa, certificando-se das mais-valias existentes (ALARCÃO E TAVARES, 2003), regulando e monitorizando as suas acções como um processo contínuo, baseado na evidência científica, na tecnologia e na ética dos cuidados.

No que diz respeito ao campo de intervenção específico da enfermagem pediátrica, julga-se fundamental que o enfermeiro tenha em consideração todos os aspectos do crescimento e do desenvolvimento da criança e família (HOCKENBERRY, 2011). Estes aspectos são essenciais no planeamento de cuidados à criança/família com doença crónica, considerada como um grupo heterogéneo de situações com

características distintas necessitando de tratamentos a longo prazo que, na sua grande maioria, causam algum tipo de transtorno físico ou psicológico, podendo afectar negativamente o crescimento e desenvolvimento. A continuidade dos cuidados é um importante determinante na gestão da doença crónica, para garantir um crescimento saudável das crianças (WHO, 2008). Esta organização salienta, no seu Relatório Mundial de Saúde de 2008, que os serviços de saúde necessitam de se esforçar mais para minimizar os numerosos obstáculos à continuidade dos cuidados, que depende em grande medida da capacidade de assegurar a continuidade da informação. Outras barreiras à continuidade incluem regimes terapêuticos desadequados, que exigem deslocções frequentes às unidades sanitárias. A compreensão, a continuidade e a orientação para a pessoa são factores críticos para garantir melhorias nos resultados de saúde, mas estão incompletos sem uma relação estável, pessoal e duradoura entre a população e os profissionais (WHO, 2008). O planeamento, organização e implementação de um Programa e Intervenção em Enfermagem na Consulta Externa de Pediatria/Hospital de Dia do Hospital Beatriz Ângelo, da responsabilidade da mestranda, pretende ir ao encontro destas premissas.

Relativamente ao desenvolvimento de competências de EESIP, considera-se ter aptidão para assumir a prestação de cuidados diferenciados e também para aplicar níveis superiores de julgamento e tomada de decisão, “ajudando a encontrar soluções para problemas de saúde complexos a todos os níveis - ao nível do alvo de cuidados e seus conviventes significativos, ao nível intra e inter-profissional e ao nível do suporte à decisão dos responsáveis organizacionais e políticos” (OEP, 2007). Pretende - se intervir no sentido de que “a enfermagem se mova para além do objectivável, da verificação, das operações rígidas, das definições, e se dedique mais ao significado, às inter-relações, aos contextos e padrões” (WATSON, 2002, p.8).

## 5 – PROJECTANDO O FUTURO

Segundo Collière (1999), a investigação profissional é uma atitude de abertura e de investigação sobre o que se descobre e sobre o que se pode fazer com isso. Esta autora salienta que toda a pessoa que presta cuidados está apta a desenvolver esta atitude e a aprender a servir-se dela. É com este espírito investigativo que a mestranda procura encarar o seu futuro profissional, valorizando sempre a vida humana e a qualidade de vida e defendendo-a em qualquer circunstância.

O Código Deontológico do Enfermeiro (2005, p.133) determina, no seu Artigo 88, que o enfermeiro deve procurar, em todo o acto profissional, a excelência do exercício assumindo, entre outros, “o dever de manter a actualização contínua dos seus conhecimentos e utilizar de forma competente as tecnologias, sem esquecer a formação permanente e aprofundada nas ciências humanas”. Este é um domínio que a mestranda procura não descurar, representando a recente mudança de local de trabalho e de funções um desafio nesse sentido.

Ao desenvolver Programa de Intervenção em Enfermagem na Consulta Externa/Hospital de Dia do Hospital Beatriz Ângelo, a mestrando pretende incorporá-lo no Plano de Actividades da instituição.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ABREU, W. (2003) – **Supervisão, Qualidade e Ensinos Clínicos: que Parcerias para a Excelência em Saúde?** Coimbra: Formasau, 2003. ISBN 972-8485-35-2
- ALARCÃO, I.; TAVARES, J. (2003) – **Supervisão da Prática Pedagógica: Uma Perspectiva de Desenvolvimento e Aprendizagem.** Coimbra: Almedina
- BARROS, Luísa (2003) - **Psicologia pediátrica: perspectiva Desenvolvimentista.** 2ª ed. Lisboa : Climepsi, revista e ampliada.
- BENNER, P (2001) – **De Iniciado a Perito: Excelência e Poder na Prática Clínica de Enfermagem.** Coimbra: Quarteto Editora. ISBN:972-85350-97-X
- BREHAUT, J.C.; KOHEN, D.E.; RAINA, P.; WALTWR, S.D.; RUSSELL, D.J.; SWINTON, M.; O'DONNELL, M.; ROSENBAUM, P. (2004) – The Health of Primary Caregivers of Children with Cerebral Palsy: how does it compare with that of other Canadian caregivers? **Pediatrics.** Nº 114. P. 182-191.
- BOTERF, G. Le (2002) – De Quel Concept de Compétence Avons-nous Besoin? **Soins Cadres.** Nº 4. (Fevrier 2002)
- CASEY, Anne (1995) - Partnership Nursing: Influences on Involvement of Informal Carers. **Jornal of Advanced Nursing.** Nº 22. p.1058-1062.(1995),
- COFFEY, J. S. (2006) – Parenting a Child with Chronic Illness: A Metasynthesis. **Pediatric Nursing.** Vol 32. Nº 1. (January-February, 2006)
- COLLIÉRE, M. (1999) – **Promover a Vida.** Lisboa: Edições Lidel
- CORLETT, J.; TWYXCROSS, A. (2006) - Negotiation of parental roles within family-centred care: review of the research. **Journal of Clinical Nursing.** Nº 15. p.1308-1316
- CORLETT, J.; TWYXCROSS, A. (2006) - Negotiation of Care by Children's Nurses: Lessons from Research. **Pediatric Nursing.** Vol. 18. Nº 8. (Outubro 2006)
- CORREIA, C.; DIAS, F.; COELHO, M.; PAGE, P.; VITORINO, P. (2001) – Os Enfermeiros em Cuidados de Saúde Primários. **Revista Portuguesa de Saúde Pública.** Volume temático: 2. (2001)

- DAVIS, E.; SHELLY, A.; WATERS, E.; BPOYD, R.; COOK, K.; DAVERN, M. (2009) - The Impact of Caring for a Child with Cerebral Palsy: Quality of Life for Mothers and Fathers. **Child: Care, Health and Development**. Blackwell Publishing Ltd. (2009)
- DAVIS, L.; EDWARDS, H.; MOHAY, H.(2003) – Mother – Infant interaction in Premature Infants at Three Months after Nursery Discharge. **International Journal of Nursing Practice**. Nº 9. p. 340 – 381. (2003)
- D'ESPINEY, Luísa (1999). **Aprender a Aprender pela Experiência**. Dissertação de mestrado em Ciências da Educação. Lisboa. p.91-96
- ESTEVINHO, Isabel – Enfermeiros e Mães a Caminho... Da Parceria ao Empowerment no Cuidado. **Revista Servir**. Nº 55. p. 151-156. (2007)
- FAUCONNIER et al (2009) – Participation of 8-12-year-old Children with Cerebral Palsy: cross-sectional European study. **British Medical Journal**.
- FRANCK, L.S.; CALLERY, P. (2004) – Re-thinking Family-Centred Care across the Continuum of the Children' Healthcare. **Child. Care, Health & Development**. Blackwell Publishing Ltd. Vol. 30. Nº3. (2004). p. 265-277
- FISHER, H.R. – The Needs of Parents with Chronically Sick Children: A Literature Review. **Integrative Literature Reviews and Meta-analyses**. Blackwell Science Ltd.( 2001)
- GONÇALVES, E; BIAVA, L. (2007) - **Manual para elaboração do Relatório de Estágio Curricular**. 6ª ed. Florianópolis: Centro Federal de Educação Tecnológica de Santa Catarina. (Agosto. 2007). Disponível on-line: <http://www.joinville.ifsc.edu.br/website/images/arquivos/estagio/pdf/manual-elaboracao-relatorio-estagio.pdf>. Acedido a 20/01/2012
- HAGGERTY, J.; REID, R.; FREEMAN, G.; STARFIELD, B.; ADAIR, C.; MCKENDRY, R. (2003) – Continuity of Care: a Multidisciplinary Review. **British Medical Journal**. Nº 327. p. 1219-1221
- HAINES, Caroline (2005) – Parents' Experiences of Living Trough Their Child's Suffering from and Surviving\_Meningococcal Disease. **Nursing in Critical Care**. Vol 10. Nº 2. British Assotiation of Critical Care Nurses. (2005)
- HESBEEN, W. (2000) – **Cuidar no Hospital: Enquadrar os Cuidados de Enfermagem numa Perspectiva de Cuidar**. Loures: Lusociência, Edições Técnicas e Científicas.

- HESBEEN, W. (2001) – **Qualidade em Enfermagem – Pensamento e Acção na Perspectiva do Cuidar**. Loures: Lusociência, Edições Técnicas e Científicas.
- HOCKENBERRY, M; WILSON, D (2011) – **Wong, Fundamentos de Enfermagem P ediátrica**. 8ª edição. Tradução: Maria Inês Corrêa Nascimento [et al]. Rio de Janeiro: Elsevier, 201. ISBN 978-85-352-3447-3
- HUGHES M. (2006) – Parents’ and Nurses’ Attitudes to Family-Centred Care: an Irish perspective. **Journal of Clinical Nursing**. (December 2006).
- HUTCHFIELD, Kay (1999) - Family –centered care: a concept analysis. **Journal of Advanced Nursing** . Nº 29 (5). p. 1178-1187
- KÉROUAC, S.; PEPIN, J.; DUCHARME, F.; DUQUETTE, A.; MAJOR, F. – **El Pensamiento Enfermero**. Barcelona: Masson SA. (1996)
- LEININGER, Madeleine (1995) – **Transcultural nursing – Concepts, theories, research and practices**. 2ª ed. London: McGraw-Hill, College custom series. ISBN 0-07-037660-3
- LUDDER-JACKSON, P.; VESSEY, J. – **Primary Care of Children with Chronic Conditions**. Missouri: Mosby Inc St Louis. 63146 1996
- McCANN, D.; YOUNG, J.; WATSON, K.; WARE, R.S.; PITCHER, A.; BUNDY, R.; GREATHEAD, D. (2008) – Effectiveness of a tool to improve role negotiation and communication between parents and nurses. **Paediatric Nursing**. Vol. 20. Nº 5. (June 2008)
- MASSIN, M. M.; MONTESANTI, J.; GÉRARD, P.; LEPAGE, P. (2006) – Children with Chronic Conditions in a Paediatric Emergency Departement. **Liège Acta Paediatrica**. Nº 95. p. 208-213. (2006)
- MEERT, K.L.; SCHIM, S.M.; BRILLER, S.H. (2011) – Parental Bereavement Needs in the Pediatric Intensive Care Unit: Review of Available Measures. **Journal of Palliative Care**. Volume 14. Number 8
- MÖRELIUS, E.; LUNDH, U.; NELSON, N. (2002) – Parental Stress in Relation to Severity of Congenital Heart Disease in the Offspring. **Pediatric Nursing**. Vol 28. Nº 1
- MICHELSEN et al (2009) – Frequency of Participation of 8-12-year-old Children with Cerebral Palsy: a multi-centre cross-sectional European study. **European Journal of Paediatric Neurology**. Nº 13. p.165-177.

- NARRAMORE, N (2008) – Meeting the Emotional Needs of Parents Who Have a Child With Complex Needs. **Journal of Children and Young People’s Nursing**. Volume 02. Nº 03 (March 2008)
- NUNES, L.; AMARAL, M.; GONÇALVES, R. (2005) - **Código Deontológico do Enfermeiro: dos Comentários à Análise de Casos**. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros. ISBN 972-99646-09-2
- OLIVEIRA, Maria Helena – Competências do Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediatria. **Revista Nursing**. p. 18-23.
- ORDEM DOS ENFERMEIROS (2002) – **Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem**. In: Divulgar. (2002)
- ORDEM DOS ENFERMEIROS (2007) – **Desenvolvimento Profissional: Individualização das Especialidades em Enfermagem. Fundamentos e Proposta de Sistema**. Assembleia-Geral da Ordem dos Enfermeiros de 17 de Março de 2007.
- ORDEM DOS ENFERMEIROS (2009) – MDP - Sistema de Individualização das Especialidades Clínicas em Enfermagem. Caderno Temático – Modelo de Desenvolvimento Profissional. (2009)
- ORDEM DOS ENFERMEIROS (2010) – **Perfil de Competências Comuns e Específicas do Enfermeiro Especialista**. In: Cadernos Temáticos – Modelo de Desenvolvimento Profissional. (2010)
- ORDEM DOS ENFERMEIROS PORTUGUESES (2011) – **CIPE Versão 2 – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem**. Edição Portuguesa: Ordem dos Enfermeiros. ISBN 978-92-95094-35-2 (Fevereiro 2011)
- PACHECO, Susana (2002) – **Cuidar a Pessoa em Fase Terminal**. Loures: Lusociência
- PACHECO, Susana (2011) – **Desenvolvimento da Competência Ética dos Estudantes de Enfermagem**. Lisboa. Tese de Doutoramento apresentada à Universidade Católica Portuguesa
- PAPALIA, Diane E.; OLDS, Sally W.; FELDMAN, Ruth D. (2001) - **O Desenvolvimento Humano**. Tradução: Carla Filomena M. P. Vercesi et al. 10ª edição. Porto Alegre: AMGH. (2010)

- PARKES, J.; CARVALE, B.; MARCELLI, M.; FRANCO, F.; COLVER, A. (2011) – Parental Stress and Children with Cerebral Palsy: a European Cross-sectional Survey. **Developmental Medicine & Child Neurology**. Mac Keith Press. (2011)
- PARKES, J.; McCULLOUGH, N.; MADDEN, A. (2010) – To What Extent do Children with Cerebral Palsy Participate in Everyday Life Situations? **Health and Social Care in the Community**. Blackwell Publishing Ltd. (2010)
- PARKES, J.; MADDEN, A. (2010) – The Impact of Intellectual Impairment on the Quality of Life of Children with Cerebral Palsy. **Learning Disability Practice**. Volume 13. Number 10. (December 2010)
- PHANEUF, Margot (2001) – **Planificação de Cuidados: Um sistema integrado e personalizado**. Coimbra: Quarteto. ISBN 972-8535-78-3
- PHANEUF, Margot (2002) – **Comunicação, Entrevista, Relação de Ajuda e Validação**. Loures: Lusociência. ISBN: 972-8383-84-3.
- PHANEUF, Margot (2003) – Tendências actuais da formação em Enfermagem. In GADBOIS, C. – **Gestão, formação e investigação em Enfermagem: partilha de experiências**. Vol 2. Coimbra: Direcção de Enfermagem dos HUC. (2003)
- PRATT et al (2008) – Participation of the Child with Cerebral Palsy in the Home, School and Community: a review of the literature. **Journal of Paediatric Rehabilitation Medicine: An Interdisciplinary Approach**. Nº1. p. 101-111
- PERRIN, JM (2004) – **Chronic Illness in Childhood**. Ed nº 17. Philadelphia: Behrman, RE; Kleigman, RM; Jenson, HB, Editors. Nelson Textbook of Pediatrics.
- PONTIN, D.; LEWIS, M. (2008) – Maintaining the Continuity of Care in Community Children's Nursing Caseloads in a Service for Children with Life-limiting, Life-threatening or Chronic Health Conditions: a Qualitative Analysis. **Journal of Clinical Nursing**. Blackwell Publishing Ltd. (2008)
- PORTUGAL. Direcção-Geral da Saúde (2005) - **Saúde Infantil e Juvenil. Programa Tipo de Actuação**. Revoga a Circular Normativa n.º 9/DSI, de 06.10.92. Lisboa: DGS
- ROSENBAUM, P. (2009) – Childhood Disabilities and Social Policies. **British Medical Journal**. Editorial. (2009)

- SAWYER, M.; BITTMAN, M.; La GRECA, A.; CRETENDEN, A. D.; BOROJEVIC, N.; RAGHAVENDRA, P.; RUSSO, R. (2011) – Time Demands of Caring for Children with Cerebral Palsy: what are the implications for maternal mental health? **Developmental Medicine & Child Neurology**. Mac Keith Press. (2011)
- SAWNSON, K. M.; WOJNAR, D. M. (2004) – Optimal Healing Environments in Nursing. The **Journal of Alternative and Complementary Medicine**. Vol 10. Supplement 1. (2004)
- SEN, Esine; YURTSEVER, Sabine (2007) – Difficulties Experienced by Families With Disabled Children. **Journal for Specialists in Pediatric Nursing**. Vol. 12. N° 4. (Out. 2007). p.238-252
- SHIELDS, L.; PRATT, J.; HUNTER, J. (2006) – Family Centered Care: A Review of Qualitative Studies. **Journal of Clinical Nursing**. N° 15. p. 1317-1323
- VALENTINE, F.; LOWES, L. (2007) – **Nursing Care of Children and Young People with Chronic Illness**. Oxford: Blackwell Publishing. p. 55-79
- VAN WANING, N.; KLEIBER, C.; FREYENBERGER, B. (2005) – Development and Implementation of a Protocol for Transfers out of the Pediatric Intensive Care Unit. **Critical Care Nurse**. Volume 25. N° 3 (June 2005)
- WATSON, Jean (2002) – **Enfermagem: Ciência Humana e Cuidar – Uma teoria de enfermagem**. Loures: Lusociênci. ISBN 972-8383-33-9
- WATSON, Jean (2002) – **Enfermagem Pós-Moderna e Futura – Um Novo Paradigma**. Loures: Lusociência. ISBN 972-8383-37-1
- WATSON, J.; FOSTER (2003) The Attending Nurse Caring Model: integrating theory, evidence and advanced caring-healing therapeutics for transforming professional practice. **Journal of Clinical Nursing**. N° 12. p. 360-365.
- WATSON, Jean (2008) - **Nursing: The philosophy and science of caring**. Revised edition. Colorado: University Press of Colorado. ISBN 978-0-87081-898-1
- WONG, D.L. (1999) – **Enfermagem Pediátrica: Elementos Essenciais à Intervenção Efectiva**. 5ª ed. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan. ISBN 85-277-0506-0

- WHO MINISTERIAL CONFERENCE ON NURSING AND MIDWIFERY IN EUROPE (2000) – Munich Declaration: Nurses and Midwives: a Force for Health. Copenhagen.
- THE WORLD HEALTH REPORT (2008) - Primary Health Care Now More Than Ever. WHO. (2008)
- WIGERT, H.; HELLSTRÖM, A.; BERG, M. (2008) – Conditions for parents' participation in the care of their child in neonatal intensive care – a field study. **BioMed Central Pediatrics**. Vol. 8. N.º 3. (2008)
- WRAY, J.; MAYNARD, L. (2004) – Living with Congenital or Acquired Cardiac Disease in Childhood: Maternal Perceptions of the Impact on the Child and Family. **Cardiology Young**. Cambridge University Press. ISSN 1047-9511. N.º15. p.133-140
- ZENGERLE-LEVY, K. (2004) – Practices that Facilitate Critically Burned Children's Holistic Healing. **Qualitative Health Research**. Vol 14. N.º 9. (Novembro 2004). p. 1255-1275
- [http://www.who.int/topics/chronic\\_diseases/en/](http://www.who.int/topics/chronic_diseases/en/) . Acedido em 2012/02/14
- <http://dre.pt>. Acedido em 2012/02/14
- <http://www.portaldasaude.pt>. Acedido em 2012/02/14

# Apêndices



# APÊNDICE I

Caracterização do Serviço de Urgência Pediátrica do Hospital de  
D. Estefânia

O CHLC, EPE (Centro Hospitalar de Lisboa Central, EPE) foi criado pelo DL nº 50-A/2007 de 28 de Fevereiro, na sequência da reestruturação da rede hospitalar da área de Lisboa. Integra numa só organização quatro unidades hospitalares: o Hospital de Santa Marta, o Hospital de S. José, o Hospital de S. António dos Capuchos e o Hospital de D. Estefânia. Tem por missão prestar cuidados de saúde diferenciados, em articulação com as demais unidades prestadoras de cuidados de saúde integradas no Serviço Nacional de Saúde (SNS). Visa criar condições para o exercício de uma medicina moderna, centrada no bem-estar do doente e na satisfação dos profissionais, abrangendo ainda as áreas de investigação, ensino, prevenção e continuidade de cuidados, conforme o primado do doente. Pauta a sua actividade pelos seguintes valores:

- Competência técnica;
- Ética profissional;
- Segurança e conforto para o doente;
- Responsabilidade e transparência
- Cultura de serviço centrada no doente;
- Melhoria contínua da qualidade;
- Cultura de mérito, rigor e avaliação sistemática;
- Actividade orientada para resultados;
- Trabalho em equipa/multidisciplinar e multiprofissional;
- Boas condições de trabalho.

O Hospital de D. Estefânia (HDE) foi a primeira estrutura hospitalar edificada em Lisboa, planeada especificamente para esse efeito. Foi mandado construir por Dom Pedro V "O Esperançoso" em memória de sua esposa, a Rainha D. Estefânia. Inicialmente designado por Hospital da Bemposta, foi inaugurado a 17 de Julho de 1877. O povo encarregar-se-ia de prestar a própria homenagem à Rainha que tanto amara, denominando-o definitivamente Hospital de Dona Estefânia. A sua construção foi primorosamente planeada e as suas enfermarias foram descritas por Florence Nightingale, à época considerada uma autoridade em construção hospitalar, como das mais magníficas da Europa.

Actualmente, o HDE é definido estatutariamente como um hospital central, especializado no atendimento materno-infantil, sendo a unidade de referência em

pediatria, para a zona oriental de Lisboa, onde se incluem as áreas correspondentes aos seguintes Centros de Saúde: Alameda, Coração de Jesus, Graça, Lapa, Luz Soriano, Marvila, Olivais, Penha de França, Sacavém, São João, São Mamede/Santa Isabel, Sete Rios. Acolhe ainda a zona sul do país, ilhas e também crianças/famílias oriundas de países africanos através de protocolos com os Países Africanos de Língua Oficial Portuguesa.

A Missão do HDE assenta nos seguintes princípios:

- Prestar cuidados de saúde diferenciados e de elevada qualidade à Criança e à Mulher;
- Assegurar a formação pré-graduada e pós-graduada de acordo com padrões da mais elevada qualidade e promover a investigação;
- Desenvolver formas de ligação do Hospital com a Comunidade facilitando a acessibilidade aos seus recursos e o desenvolvimento de complementaridades e parcerias no interesse dos doentes;
- Intervir na Sociedade na promoção e defesa dos direitos da Criança e da Mulher;
- Participar em redes e projectos internacionais na área da Criança e da Mulher, nomeadamente nos domínios científicos.

O HDE tem como Visão projectar-se no Futuro como um Hospital moderno e inovador que presta cuidados de elevada qualidade à Criança, ao Adolescente e à Mulher, com uma forte cultura de melhoria contínua de qualidade e procura da excelência, com infraestruturas e recursos adequados à sua Missão, uma gestão eficiente e de rigor, políticas sustentadas de gestão dos recursos humanos e de comunicação. No exercício da sua actividade, assume como Valores:

- Respeito pelos direitos e a dignidade das Crianças, das Mulheres e das Famílias e muito em particular das pessoas doentes;
- Respeito pelo legado de generosidade da Rainha, fundadora do Hospital e os valores e bens e arquitectónicos transmitidos pelas gerações de profissionais ao longo da sua História;
- Satisfação das necessidades dos doentes através da prestação de cuidados de saúde de qualidade, humanizados, adequados e eficientes;

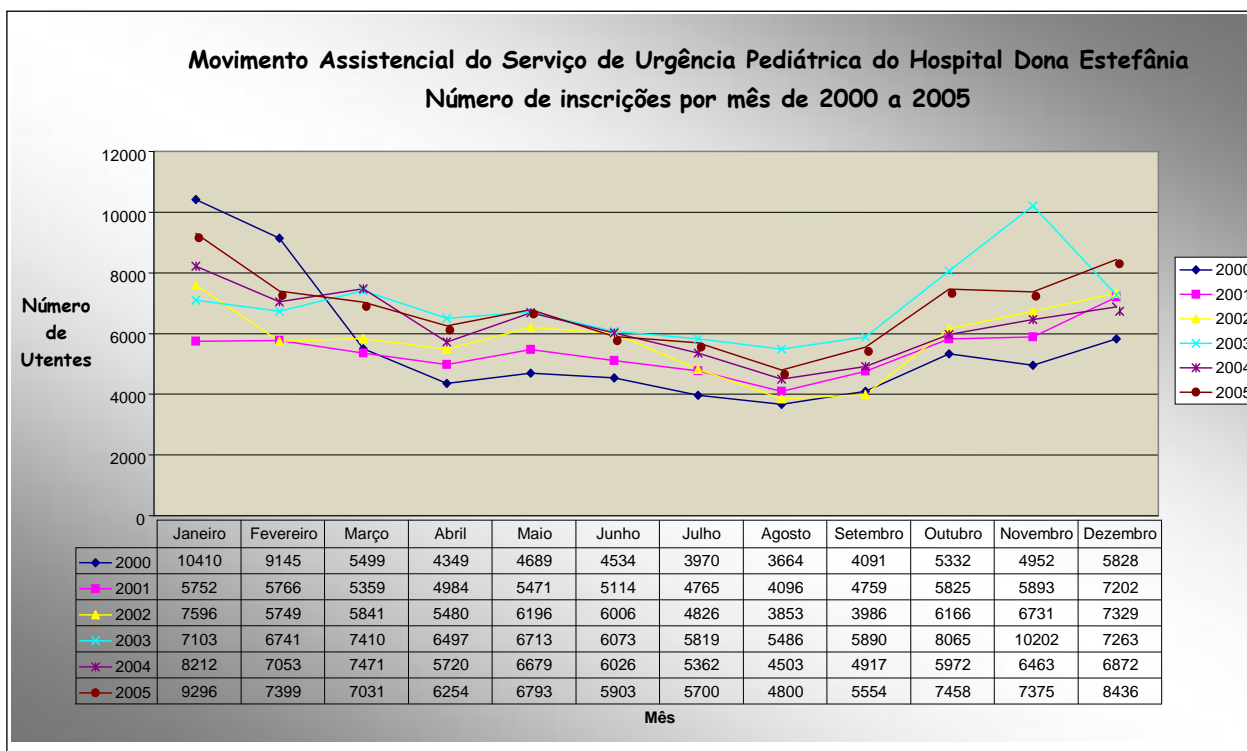
- Responsabilidade Profissional e Social e forte empenho na melhoria contínua da qualidade;
- Aperfeiçoamento permanente e formação contínua dos profissionais, facilitação da inovação e do reconhecimento do mérito;
- Intervenção multidisciplinar e colaboração de saberes e experiências no interesse do doente e no respeito pela ética e deontologia dos profissionais;
- O direito à diferença e à não discriminação:

O Serviço de Urgência Pediátrica (SUP) do HDE é uma das unidades que integram o Departamento de Urgência e Emergência (DUE) do Hospital de D. Estefânia. Tem como missão primordial a prestação da melhor assistência médica e de enfermagem em tempo útil, com os meios humanos e técnicos existentes. Dá resposta a solicitações quer internas (restantes serviços do hospital) quer externas (clientes provenientes do exterior). Assegura a prestação de cuidados de complexidade variável a clientes com idades até 17 anos e 364 dias.

A sua estrutura física está dividida em duas secções, a Pediatria Médica e a Pediatria Cirúrgica. A área da Pediatria Médica compreende duas salas de espera, um recinto destinado ao secretariado, uma sala de triagem, uma sala de reanimação, cinco gabinetes de atendimento médico, uma sala de tratamentos, duas salas polivalentes onde as crianças que necessitam de vigilância mais apertada aguardam por observação médica ou cuidado de enfermagem, uma sala de terapia inalatória e um gabinete de enfermagem. Neste espaço funciona ainda o Internamento de Curta Duração (SO) com a lotação de três camas e dois berços. As paredes de toda esta área estão pintadas com motivos coloridos e pediátricos, criando um ambiente muitíssimo acolhedor.

A área da Pediatria Cirúrgica conta com a sala de ortotraumatologia (sala de gessos), um gabinete médico de cirurgia, um gabinete médico de ORL, a sala de pequena cirurgia, arrecadações e vestiários. Neste espaço existe também um gabinete destinado às consultas de pedopsiquiatria.

O movimento assistencial do SUP pode ser facilmente observado no gráfico que se segue, que embora não sendo actual demonstra a sazonalidade e o movimento de clientes/utentes a que o serviço dá resposta.



**Gráfico 1** — Movimento Assistencial do Serviço de Urgência Pediátrica do Hospital Dona Estefânia, número de inscrições por mês, de 2000 a 2005.

A afluência das crianças/famílias ao SUP relaciona-se, na grande maioria dos casos, com os seguintes problemas de saúde: febre, vómitos e diarreia persistentes, doenças exantemáticas, acidentes (escolares, domésticos, de viação), queimaduras, intoxicação (alimentar, medicamentosa ou outra), otalgia, odontalgia, cefaleias, dor abdominal, e convulsão (febril ou não). As crianças com doença crónica utilizam o SUP quer para efectuem algum tratamento ou procedimento específico, quer por agudização do seu problema de base quer ainda por patologia infantil concomitante, sem qualquer relação com a sua condição de saúde pessoal.

A equipa de enfermagem é constituída por 31 enfermeiros, distribuídos por equipas de 5 elementos nos turnos da manhã e da noite e 6 elementos nos turnos da tarde. Cerca de um terço dos enfermeiros são especialistas, predominando a especialidade de Saúde da Criança e do Jovem. O Chefe de equipa é preferencialmente um enfermeiro especialista. Este profissional, que tem à sua disposição um telemóvel, faz a distribuição dos elementos pelos diferentes postos de

trabalho (triagem, sala de trabalho, SO e cirurgia), gerindo a equipa de enfermagem e de assistentes operacionais conforme as necessidades.

Em cada um dos postos de trabalho, todos os registos de enfermagem são feitos em suporte informático, utilizando o Programa HCIS – Work. O referencial teórico que sustenta a prática de cuidados é o Modelo teórico de Nancy Roper. Na triagem, todas as crianças que afluem ao SUP são avaliadas pelo enfermeiro, após o que lhes é conferido um grau de urgência baseado na atribuição de cores: branco – sem indicação para a urgência, verde – não urgente, amarelo – urgente, laranja - muito urgente e vermelho – emergente. Os critérios que presidem a concessão de prioridades na triagem são os seguintes:

- Crianças referenciadas de outras instituições de saúde ou médico particular;
- Traumatismo;
- Recém –nascido;
- Crianças que contactaram a Saúde 24.

As crianças com menos de 6 meses de idade não esperam na sala de espera, mas num local destinado para o efeito, no interior do SUP.

## APÊNDICE II

Objectivos de Estágio Serviço de Urgência Pediátrica do Hospital  
de D. Estefânia

A passagem pelo contexto específico da Urgência de Pediatria do Hospital de D. Estefânia tem como objectivos:

**Objectivo 1 - Conhecer a estrutura física, a organização e a dinâmica funcional do serviço de Urgência de Pediatria, assim como os processos de trabalho das equipas de enfermagem, enfatizando a perspectiva holística do cuidar**

Actividades a desenvolver:

- Apresentação ao Enfermeiro Chefe e ao Enfermeiro(a) Tutor(a);
- Visita ao serviço na companhia do Enfermeiro Chefe e/ou Enfermeiro(a) Tutor(a);
- Conversal com o Enfermeiro Chefe e Enfermeiro Tutor sobre organização e dinâmica do serviço, em particular sobre o percurso da criança/família no serviço desde a admissão até à alta/transferência;
- Exploração livre do serviço no que diz respeito à localização dos materiais e equipamentos e outros recursos necessários ao desempenho de funções.

**Objectivo 2 – Conhecer a equipa multidisciplinar**

Actividades a desenvolver:

- Apresentação à equipa do service;
- Consulta de manuais, protocolos, normas e procedimentos existentes no serviço;
- Conversas com os elementos da equipa de saúde, no sentido de conhecer as características da população alvo do serviço de urgência e as suas necessidades em cuidados de enfermagem.

### **Objectivo 3 – Identificar o quadro de referência das práticas de cuidados de enfermagem no SU**

Actividades a desenvolver:

- Conversa com o Enfermeiro Chefe, o Enfermeiro Tutor e restantes elementos da equipa de enfermagem sobre referenciais teóricos e valores que norteiam a prática de enfermagem no SU;
- Consulta do Manual da Qualidade do serviço;
- Pesquisa no site do hospital.

### **Objectivo 4 – Desenvolver competências técnicas, relacionais, comunicacionais e de gestão próprias do Enfermeiro Especialista em Saúde da Criança e do Jovem no SU**

Actividades a desenvolver:

- Colaboração na abordagem que o enfermeiro especialista faz à criança/família com doença crónica nas diferentes áreas do SU, em particular na triagem e no SO, e das repostas específicas que dá às suas necessidades em cuidados;
- Envolvimento em actividades que se relacionem com a gestão de recursos humanos e materiais;
- Conversas com os pais e crianças com doença crónica para procurar determinar os motivos que os levam ao serviço de urgência e o seu grau de satisfação no que diz respeito aos cuidados de enfermagem;
- Observação das respostas que o enfermeiro especialista dá em situações de crise e/ou conflito para a criança/família;
- Reflexão sobre estratégias de resolução de conflitos e de liderança.

### **Objectivo 5 – Aprofundar conhecimentos ao nível da intervenção do enfermeiro especialista no SU**

Actividades a desenvolver:

- Realização de pesquisa bibliográfica de acordo com as necessidades de formação sentidas;
- Pesquisa de evidências científicas que sustentem a prática de cuidados de enfermagem;
- Realização de um procedimento sobre a abordagem à criança/família com doença crónica na triagem de enfermagem no SU.

### **Objectivo 6 - Desenvolver a capacidade de reflexão e análise crítica ao longo do ensino clínico**

Actividades a desenvolver:

- Elaboração de uma reflexão estruturada no final do estágio;
- Elaboração de um relatório.

## APÊNDICE III

A Triagem da Criança/família com Doença Crônica no Serviço de  
Urgência Pediátrica

## Triagem da Criança/família com Doença Crónica no Serviço de Urgência Pediátrica

### 1. OBJECTIVOS:

- Promover a qualidade dos cuidados de enfermagem no SUP;
- Uniformizar procedimentos no atendimento da criança com doença crónica e sua família no SUP;
- Contribuir para a gestão eficaz do risco clínico e para a segurança da criança com doença crónica no SUP.

### 2. DEFINIÇÕES:

**Triagem** – é um processo de selecção de doentes que recorrem ao serviço de urgência. O enfermeiro que faz a triagem tem a função de, rapidamente, decidir quais os doentes que requerem observação imediata e os que podem esperar. Esta tão importante decisão deve basear-se numa avaliação criteriosa do doente, que permite ao enfermeiro atribuir um grau de urgência determinada (classificação da acuidade). Pode também caber ao enfermeiro de triagem decidir qual a área da urgência em que o doente vai ser observado ou aguardar por atendimento médico. Globalmente, a triagem tem como finalidade colocar o doente no local devido, no momento próprio, pelo motivo apropriado (Howard and Steinmann, 2010).

O termo triagem, derivado do francês “*trier*”, que significa escolher ou seleccionar remonta ao exército francês, que o usava para designar um “*hospital de evacuação*” de soldados feridos. O termo foi posteriormente adoptado pelo exército americano e após a II Guerra Mundial, passou a designar o processo usado para identificar aqueles que, depois de intervenção médica, tinham mais possibilidade de regressar ao campo de batalha. O conceito de triagem foi introduzido nas Urgências norte-americanas na década de 50, altura em que se registou um aumento da procura dos serviços, e levado para as urgências civis pelo pessoal com passado militar.

O melhor sistema de triagem é aquele em que o enfermeiro faz a triagem de todos os doentes (triagem alargada) e estabelece a prioridade dos cuidados, com base nas necessidades físicas, de desenvolvimento e psicossociais, bem como nos factores que

influenciam a circulação no sistema de cuidados de urgência (Howard and Steinmann, 2010). As vantagens da triagem alargada são:

- Triagem executada por enfermeiro experiente, treinado e com competência reconhecida;
- O enfermeiro sabe identificar rapidamente os doentes que requerem cuidados imediatos;
- Podem ser instituídos alguns procedimentos com base em protocolos estabelecidos;
- O enfermeiro tem condições para tranquilizar doentes e família;
- Podem ser prestados primeiros socorros e tomadas medidas de conforto;
- Pode ser feita educação para a saúde;
- Pode ser feita reavaliação;
- O enfermeiro de triagem pode servir como defensor do doente;
- Os doentes que ficam na sala de espera não têm uma situação de urgência.

**Processo de triagem** – recolha rápida de dados subjectivos e objectivos relevantes que permitam ao enfermeiro de triagem atribuir uma classificação rigorosa à acuidade (Howard and Steinmann, 2010).

A triagem pediátrica exige o conhecimento de um conjunto de aspectos que compreendem áreas como a comunicação eficaz com os pais e a criança, o estágio de desenvolvimento da criança e o reconhecimento dos estados que levam a paragem cardio - respiratória na pediatria. A criança, comparada com o adulto, é difícil de avaliar. Apresenta frequentemente sintomas indefinidos e a resposta à doença ou traumatismo depende da sua condição prévia de saúde e da fase de desenvolvimento em que se encontra. Face à doença, a criança tem a capacidade de compensar fisiologicamente durante períodos de tempo mais longos, pelo que pode apresentar-se assintomática mesmo numa situação de perigo de vida (Howard and Steinmann, 2010).

Howard et al (2010) descrevem um conjunto de regras que podem auxiliar o enfermeiro na avaliação da criança na triagem:

- Os pais conhecem o seu filho melhor do que ninguém, é indispensável escutá-los. Os dados fornecidos pelos pais podem proporcionar pistas quanto à causa da doença ou lesão e ajudar a determinar o tipo de urgência;
- É importante avaliar sempre a via aérea, a respiração e a circulação. As crianças são diferentes e um problema mais subtil e mais grave pode passar despercebido;
- Há crianças que conseguem falar, andar e, ainda assim, estar em choque. Não confiar apenas no aspecto da criança, ter em conta os antecedentes e os sinais vitais. No entanto, sinais vitais normais não devem dar uma falsa sensação de segurança;
- Nunca se deve dizer aos pais que o seu filho não pode ser avaliado na urgência, seja qual for a queixa principal.

A avaliação de triagem pediátrica deve incluir uma avaliação primária e uma avaliação secundária.

Sejam quais forem os protocolos de triagem existentes, a avaliação inicial ou primária é fundamental para garantir a segurança do doente. O Triângulo de Avaliação Pediátrica preconizado pela Emergency Nurses Association (2004) utiliza três parâmetros fisiológicos que reflectem a gravidade da doença ou do traumatismo:

- O aspecto geral da criança (tónus, interactividade, consolabilidade, olhar e discurso/choro da criança);
- O esforço respiratório (sinais de ruídos aéreos, posicionamento, retracções e adejo);
- A circulação para a pele (rosada, pálida, acinzentada, escura, cianótica).

A avaliação secundária consiste na colheita de dados referentes à história pregressa, na monitorização dos sinais vitais e no exame físico que se limita geralmente à aérea da queixa principal. Ao realizar a avaliação secundária da criança, não se deve concentrar a atenção apenas na lesão evidente. Ao determinar o grau de risco para cada doente em particular, há que considerar situações de doença crónica ou qualquer outro antecedente clínico relevante (p. ex., febre em doente imunodeprimido ou vômitos no doente com shunt ventriculoperitoneal). Os dados colhidos devem ser comunicados aos restantes elementos da equipa de saúde pelo que é indispensável documentar a avaliação. Os componentes da avaliação pediátrica estão esquematizados na tabela apresentada no anexo I.

**Doença crónica:** é uma doença de longo termo que é incurável ou deixa sequelas residuais que resultam em limitações na vida diária e requerem assistência especial ou adaptação. A partir do diagnóstico ou durante o seu curso, pode estar associada a limitações de funções, a dependência de medicamentos e/ou de dieta especial, a desfiguramento, a dependência de tecnologia médica, a necessidade de cuidados especiais e a tratamento especial em casa ou na escola (LUDDER-JACKSON E VESSEY, 1996).

A OMS considera como doença crónica toda a doença de duração prolongada e progressão lenta. Algumas destas situações acompanham a pessoa toda a vida sem a encurtarem necessariamente, outras provocam pequenas alterações nas actividades de vida diária, outras ainda impõem grandes limitações, dando origem a alterações orgânicas, emocionais e sociais que implicam a adesão a regimes terapêuticos e grandes mudanças na saúde e na vida dos doentes e família

Embora não estejam disponíveis dados estatísticos actuais sobre a realidade nacional, sabe-se que um terço das consultas de especialidade e das hospitalizações pediátricas em Portugal se relacionam com situações de doença crónica (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1997).

Doença crónica é um termo muito lato. Num dado momento, as crianças com este tipo de patologia podem estar doentes ou ter a sua situação de saúde controlada, mas estão sempre a viver com a sua condição crónica. Alguns exemplos de doença crónica na criança, agrupados por especialidades, incluem:

- Neurologia:
  1. Epilepsia;
  2. Paralisia Cerebral;
  3. Atraso do desenvolvimento;
  4. Mielomeningocelo;
  5. Spina Bifida;
  6. Outras condições neurológicas e neurocirúrgicas.
- Cardiologia:
  1. Doença Cardíaca Congénita;
  2. Arritmia;
  3. Doença Cardíaca Adquirida.
- Pneumologia:

1. Asma;
  2. Fibrose Quística;
  3. Displasia Broncopulmonar.
- Nefro-urologia:
    1. Refluxo Vesico-ureteral;
    2. Válvulas da Uretra Posterior;
    3. Síndrome de Junção;
    4. Extrofia da Bexiga;
    5. Hipospádias;
    6. Epispádias;
    7. Insuficiência Renal Crônica;
    8. Síndrome Nefrótico.
  - Hemato-oncologia:
    1. Hemoglobinopatias (Drepanocitose, Talassémia major e minor);
    2. Distúrbios da Coagulação (Hemofilia A, B e C, Doença de von Willebrand, Púrpura trombocitopénica idiopática);
    3. Cancro;
    4. Imunodeficiência (VIH incluído);
    5. Neutropenia.
  - Endocrinologia:
    1. Diabetes Mellitus;
    2. Outros problemas endócrinos.
  - Gastrenterologia
    1. Doença de Crohn;
    2. Doença Celíaca;
    3. Doença Hepática Crônica;
    4. Doença de Má Absorção Intestinal;
    5. Síndrome de Intestino Curto.
  - Otorrinolaringologia:
    1. Colesteatoma<,
    2. Surdez Neurosensorial;
    3. Sinusite Crônica.
  - Ortopedia

1. Pé Boto;
2. Escoliose;
3. Displasia da Anca;
4. Doença de Legg-Calve-Perthes).

- Distúrbios psiquiátricos.

Aprender a lidar com a doença crónica é um processo que representa um desafio para as crianças, os pais, os irmãos e restantes familiares e os amigos. Estas crianças/famílias sentem-se muitas vezes “*diferentes*”, as suas actividades podem estar limitadas e as famílias precisam, em muitos casos, de modificar a sua forma de viver anterior para acomodarem a criança. As visitas ao hospital (e as hospitalizações) e ao médico são mais frequentes e alguns dos tratamentos podem ser assustadores ou dolorosos.

O impacto da doença crónica na criança é influenciado pela idade de instalação do problema e pode comprometer o seu crescimento e desenvolvimento, no que diz respeito à aquisição de capacidades cognitivas, comunicacionais, motoras, adaptativas e sociais. No entanto, a presença de doença crónica não significa necessariamente uma perturbação do desenvolvimento ou uma incapacidade permanente.

As reacções da criança à sua condição dependem, em grande medida, da forma como as pessoas significativas reagem em relação a ela e à sua doença, assim como do seu estágio de desenvolvimento, dos mecanismos de que dispõe para superar as dificuldades e, em menor grau, da própria situação de doença (WHALEY & WONG, 1989).

Alguns aspectos do processo de maturação determinam riscos e factores de stress particulares para cada grupo etário:

- **Primeira infância e Toddlers:** começam a desenvolver a confiança e o sentido global de segurança. Em termos gerais, compreendem mal a sua doença. Experimentam a dor, a restrição de movimentos e a separação dos pais como desafios para o desenvolvimento da confiança e da segurança. Os pais podem ajudar estando presentes nos procedimentos dolorosos, acompanhando as crianças durante a hospitalização e acarinhando, acalmando e interagindo com o seu bebé o mais possível;

- **Idade Pré-esolar:** começam a desenvolver o sentido da independência. Podem compreender o que significa estar doente mas podem não compreender o que causa a doença e a sua verdadeira natureza. Estar internado no hospital ou ajustar-se aos horários da medicação pode afectar o desenvolvimento do sentido de independência. A criança pode tentar compensar a falta de controlo sobre o seu mundo desafiando os limites impostos pelos pais. Estes podem ajudar mantendo firmeza no que diz respeito a questões sobre as quais não há escolha possível (p. ex. a medicação), mas oferecendo opções no que diz respeito a aspectos flexíveis do tratamento (p. ex. “queres sentar-te no meu colo durante a colheita de sangue ou na cadeira com a mão dada?”);
- **Idade Escolar:** começam a desenvolver um sentido de maestria sobre o ambiente que os rodeia. Podem descrever razões para a doença, mas que podem não ser inteiramente lógicas (pensamento mágico). Podem acreditar que causam a doença com as suas acções. Começam também a sentir que são diferentes das outras crianças. Os pais podem ajudar permitindo que os seus filhos contribuam para a gestão da sua doença. Podem também assegurar ao seu filho que não têm culpa por estarem doentes;
- **Adolescentes:** são mais capazes de compreender a sua doença e o tratamento, mas não deve ser esperado que reajam como adultos. Há uma possível interferência no senso de domínio e de controlo sobre o corpo, a aparência, as aptidões e habilidades podem estar ameaçadas e ser motivo de rejeição por parte dos pares, a auto-imagem e a formação da identidade podem ser afectadas e o jovem pode negar as implicações da doença e evidenciar tendência para a rebelião. Na medida do possível, os pais devem encorajar o seu filho a participar na escola ou em outras actividades e a promover a sua independência e autocuidado.

O foco dos cuidados é a gestão da doença e a adesão ao regime terapêutico, procurando controlar os sintomas e minimizar as complicações. A necessidade deste tipo de cuidados remete para a família e para a própria criança, à medida que esta vai crescendo, a responsabilidade de aplicar o tratamento e monitorizar a doença.

O processo de transição da criança no sentido da completa adaptação à doença pode ser facilitado pela família, que deve:

- Manter-se envolvida e informar a criança;
- Planear atempadamente os procedimentos;
- Proporcionar escolhas à criança (na medida do possível);
- Apoiar as suas amizades e as actividades com os pares;
- Manter a esperança;
- Escutar;
- Manter a capacidade de ser flexível;
- Desenvolver actividades de lazer em família;
- Envolver todos os membros da família alargada e criar uma rede de suporte social;
- Promover no seu filho competências de *coping*;
- Manter abertos canais de comunicação entre a família e a escola;
- Manter as rotinas familiares e um estilo de vida saudável;
- Dar atenção aos irmãos e cônjuges;
- Manter a organização familiar;
- Ter consciência dos riscos particulares inerentes à doença do seu filho.

### **3. Intervenção do Enfermeiro**

As crianças com doença crónica ou com necessidades especiais podem ocorrer ao SU, quer para tratamento relacionado com a respectiva perturbação subjacente ou por patologia infantil concomitante, sem qualquer relação com o seu problema de saúde pessoal.

A avaliação e a prestação de cuidados a estas crianças podem ser difíceis. Todavia, na triagem deste grupo de doentes devem usar-se os mesmos princípios básicos usados em todos os outros doentes pediátricos. Contudo, há certos aspectos importantes a ter em conta:

- A avaliação primária pode ser difícil de realizar, porque o estado cardio-respiratório e neurológico pode, à partida, ser anómalo;
- Em princípio, os pais ou cuidadores habituais são a melhor fonte de informações sobre o estado basal da criança e sobre os seus antecedentes clínicos;

- Nunca se deve partir do princípio que se conhecem os factores de risco de determinado doente ou de determinado estado congénito, porque estas crianças apresentam muitas vezes situações únicas;
- Problemas pré-existentes em diversos sistemas orgânicos podem complicar os achados da avaliação e dificultar a definição de um problema agudo;
- A criança com necessidades especiais pode ser mais susceptível do que o doente pediátrico típico, em termos de reservas cardio-respiratórias, podendo não compensar a doença da mesma forma e agravar o seu estado mais depressa do seria de se esperar;
- É fundamental que o profissional de saúde mantenha a objectividade na interpretação dos dados de avaliação;
- É vital transmitir todas as preocupações aos pais e a todos os elementos da equipa de saúde.

A avaliação primária deve incluir os três parâmetros fisiológicos preconizados pela Emergency Nurses Association (2004) - aspecto geral, esforço respiratório e a circulação para a pele.

Deve ser dada ênfase à avaliação secundária, para se determinar com segurança o grau de risco para cada doente em particular.

Após ter sido feita a avaliação primária e secundária, a classificação de acuidade deve ter como referência principal a sintomatologia apresentada e a queixa principal que motivou a deslocação ao serviço de urgência. O encaminhamento para o médico deve obedecer aos critérios de atribuição de um grau maior ou menor de urgência. No entanto, em situações em que a criança é mais dependente ou mais susceptível em termos de saúde global, deve proceder-se ao isolamento de protecção. No registo da avaliação inicial deve constar o local onde a criança vai aguardar por atendimento médico.

Como indicador de qualidade dos cuidados de enfermagem na triagem à criança/família com doença crónica no Serviço de Urgência Pediátrica do Hospital de D. Estefânia propõe-se:

- Realização de avaliação secundária a todas as crianças com doença crónica que utilizam o serviço

#### 4. REFERÊNCIAS

- BERRY, A., BROUSSEAU, D., BROTANEK, J. M., TOMANY-KORMAN, S., FLORES, G. (2008) – **Why Do Parents Bring Children to the Emergency Departement for Nonurgent Conditions? A Qualitative Study**. Academic Pediatric Association. Volume 8, Number 6, November-December 2008
- BROUSSEAU, D., Meurer, J. R., ISENBERG, M. L., KUHN, E. M., GORELICK, M. H. (2004) – **Association Between Infant Continuity of Care and Pediatric Emergency Department Utilization**. Pediatrics, Vol 113, No 4 April 2004, ISSN 0031 405
- HOWARD, Patricia Kunz, STEINMANN, Rebecca A.(2010) - **Enfermagem de Urgência: da teoria á prática, 6ª edição**. Lusociência –Edições Técnicas e Científicas, Lda, 2011. ISBN da edição – 978-972-8930-63-9
- LUDDER-JACKSON, P.; VESSEY, J. (1996) – **Primary Care of Children with Chronic Conditions**. Missouri: Mosby Inc St Louis. 63146 1996
- MASSIN, M. M, MONTESANTI, J., GÉRARD, P., LEPAGE, P.(2006) – Children with Chronic Conditions in a Paediatric Emergency Departement. Liège Acta Paediatrica, 2006; 95: 208-213.
- STURM, J. J., HIRSH, D. A., LEE, E. K., MASSEY, R., WESELMAN, B., SIMON, H. K. (2010) – **Practice Characteristics that Influence Nonurgent Pediatric Emergency Department Utilization**. Academic Pediatric Association. Volume 10, Number 1, January-February 2010
- WHALEY, L.F.; WONG, D.L. – **Enfermagem Pediátrica: Elementos Essenciais à Intervenção Efectiva**. Rio de Janeiro: Editora Guanabara, 1989

## 5. ANEXOS

<b>COMPONENTES DA AVALIAÇÃO PEDIÁTRICA BÁSICA</b>	
<b>Queixa principal</b>	Razão da deslocação da criança á urgência e duração das queixas
<b>Imunizações</b>	Avaliação da situação de imunização da criança e registo dos motivos porque não fez as vacinas (se for esse o caso)
<b>Isolamento</b>	Avaliação da exposição da criança a doenças contagiosas e da necessidade de isolamento  Na criança imunodeprimida ou imunocomprometida, pode haver necessidade de a proteger contra exposição involuntária a doença viral e bacteriana (isolamento de protecção)
<b>Alergias</b>	Avaliação de reacções alérgicas ou de hipersensibilidades anteriores  Registo de reacções (e tipo de reacção) a medicamentos, alimentos, produtos (p. ex. látex) e alérgénios ambientais
<b>Medicamentos</b>	Avaliação do regime terapêutico actual da criança, incluindo medicamentos de prescrição e venda livre  Registo da dose administrada, última toma e duração do tratamento
<b>Antecedentes clínicos</b>	Avaliação do estado de saúde da criança, incluindo doenças anteriores, traumatismos, hospitalizações, cirurgias e doenças crónicas  Caso se justifique, devem ser avaliados hábitos tabágicos, alcoólicos e de outras substâncias  Deve ser identificado o cuidador principal da criança  Ter em conta diferenças culturais do cuidador que possam influir nas suas impressões  Avaliar as preocupações e observações do cuidador em relação ao estado de saúde da criança (é especialmente importante na avaliação da criança com necessidades especiais)
<b>Ocorrências que</b>	Avaliação do início da doença (duração, exposição a outras

<p><b>envolveram a doença ou o traumatismo</b></p>	<p>peçoas com sintomas idênticos, tratamentos feitos antes da ida à urgência) ou das circunstâncias e do mecanismo da lesão (data e hora a que ocorreu, circunstâncias que levaram ao traumatismo, quem estava presente, tratamento pré-hospitalar efectuado)</p>
<p><b>Dieta</b></p>	<p>Avaliação da ingestão oral e de alterações dos hábitos alimentares relacionados com a doença ou o traumatismo  Avaliação da necessidade de restrições alimentares ou de dieta especial se assim se justificar  Avaliação dos padrões de eliminação vesical e intestinal (alterações ocorridas, frequência e características)</p>
<p><b>Sintomas associados à doença ou ao traumatismo</b></p>	<p>Avaliação dos sintomas e sua evolução desde o início da doença ou a ocorrência do traumatismo</p>

**Fonte:** HOWARD, Patricia Kunz, STEINMANN, Rebecca A.(2010) - **Enfermagem de Urgência: da teoria á prática, 6ª edição.** Lusociência –Edições Técnicas e Científicas, Lda, 2011.

## APÊNDICE IV

Caracterização do Serviço de Cardiologia Pediátrica do Hospital  
de Santa Marta

O Hospital de Santa Marta (HSM) é uma das quatro unidades hospitalares do Centro Hospitalar de Lisboa Central, EPE (CHLC, EPE). A sua estrutura física provém do antigo Convento de Santa Marta, fundado no Séc.XVI, que passou a funcionar ao serviço da saúde em 1890 sob a designação de Hospício dos Clérigos Pobres. Mais tarde (1903), passou a funcionar como hospital dependente do governo, integrado no Grupo dos Hospitais Cíveis de Lisboa, com a finalidade de tratar doenças venéreas. Em 1910, foi-lhe atribuída a função de Escola Médico-Cirúrgica de Lisboa.

Desde Dezembro de 2002, o HSM integra o grupo de instituições hospitalares que transitaram para o novo modelo de gestão, mantendo-se integrado na rede pública de cuidados de saúde. É a unidade de referência em cardiologia para as áreas correspondentes aos seguintes Centros de Saúde e Unidades de Cuidados de Saúde: Penha de França, São João – Lisboa, Benavente, Sobral de Monte Agraço, Lapa, Alameda, Luz Soriano e Sete Rios.

O HSM tem por Missão tratar os doentes da sua área de influência com eficiência, em tempo útil, promovendo a sua satisfação, respeitando a respectiva dignidade, encorajando as boas práticas e favorecendo a melhoria contínua da qualidade”. A sua Visão “assenta no seu continuado desenvolvimento e aperfeiçoamento técnico-científico nas valências que integra, na qualidade da assistência prestada aos utentes e na excelência da gestão clínica, mediante a avaliação sistemática de procedimentos e resultados, numa lógica de transparência e de responsabilização.

No desenvolvimento da sua actividade, o HSM pauta-se pelos seguintes valores e princípios:

- Foco no doente;
- Respeito pela dignidade, liberdade e reserva da esfera íntima da pessoa humana;
- Promoção das boas práticas profissionais e do seu constante aperfeiçoamento;
- Cumprimento das normas de ética e deontologia profissional;
- Cultura de abordagem multidisciplinar nas práticas clínicas;
- Utilização eficiente de recursos;
- Cooperação com entidades externas no desenvolvimento e fortalecimento dos princípios e valores.

O Serviço de Cardiologia Pediátrica (SCP) do HSM é o único serviço de pediatria desta instituição. A sua actividade assistencial está centrada no diagnóstico e tratamento das doenças cardíacas em crianças, desde a concepção até à idade adulta. O Serviço tem uma área de referência nacional difusa e internacional focalizada nos PALOP.

As doenças cardíacas em idades pediátricas ocorrem em 8/1000 nados vivos. Na população nacional, cerca de 95% dos casos são malformações congénitas, e 5% são doenças cardíacas adquiridas em corações estruturalmente normais (Plano de actividades do Serviço de Cardiologia Pediátrica, 2010). Na população oriunda dos PALOP actualmente atendida no serviço, verifica-se um predomínio de patologia cardíaca adquirida. Estas crianças/famílias necessitam de apoio social constante, têm frequentemente doenças associadas que requerem apoio de outras especialidades médicas e contra-indicam a execução imediata dos procedimentos invasivos necessários ao tratamento da sua cardiopatia, o que torna o seu percurso particularmente complexo e pode gerar problemas adicionais relacionados com a deslocação prolongada do seu país de origem.

O SCP é um centro pioneiro da intervenção percutânea nas cardiopatias congénitas e um serviço de referência no tratamento médico-cirúrgico de cardiopatias complexas, incluindo a transplantação cardíaca. Tem por Missão prevenir, tratar, ensinar e investigar as doenças cardíacas nas idades pediátricas. A sua actividade assistencial engloba dois sectores: actividade assistencial clínica (internamento, que compreende a enfermaria e a UCIPED, e ambulatório, que inclui a consulta de enfermagem) e os sectores técnicos (cardiologia de Intervenção, arritmologia, novas técnicas de imagem e ecocardiografia). Tem uma lotação de 9 camas de enfermaria, que engloba uma sala (3 camas) para internamento de recém-nascidos com cardiopatia congénita a necessitarem de cuidados especiais/intermédios.

Durante o ano de 2009, houve um aumento significativo do número de recém-nascidos criticamente doentes e a necessidade de prestar cuidados de nível intermédio, pós-operatório a um número crescente de crianças. O serviço teve uma taxa de ocupação de 90% (Plano de actividades do Serviço de Cardiologia Pediátrica, 2010). O quadro que se segue ilustra a actividade da enfermaria no triénio 2008/2010.

Quadro I - Actividade da Enfermaria do SCP em 2008/2009/2010

CARDIOLOGIA PEDIÁTRICA	Realizado 2008	Realizado 2009	Var. % 2008/2009	Previsto 2010	Var. % 2009/2010
Lotação praticada	9	9	0,0%	12	33,3%
Doentes saídos (s/TI)	419	412	-1,7%	450	9,2%
Trasnf. Internas	184	182	-1,1%	194	6,6%
Doentes saídos - total	603	594	-1,5%	644	8,4%
Dias de internamento (DI)	3099	2945	-5,0%	3075	4,4%
Dias de internamento (DIS)	3052	3012	-1,3%	3000	-0,4%
Tx. ocupação	94,08%	89,65%	-4,7%	70,01%	-21,9%
Demora média	5,06	5,07	0,2%	4,66	-8,1%
Doentes tratados/cama	67,0	66,0	-1,5%	53,7	-18,7%
Índice de case-mix	2,816	3,5564	26,3%	3,6	1,2%
Tx. de transferências no total das altas	30,51%	30,64%	0,4%	30,12%	-1,7%

A equipa de enfermagem da enfermaria onde decorreu o estágio é constituída por 14 enfermeiros, distribuídos por equipas de 3 a 4 elementos nos turnos da manhã, e dois elementos nos turnos da tarde e da noite. A metodologia de trabalho adoptada é a da distribuição das crianças internadas por enfermeiro responsável. O referencial teórico que sustenta a prática de cuidados é o Modelo teórico de Nancy Roper. Os registos de enfermagem são feitos em suporte de papel, à excepção do registo da terapêutica, que é feito num programa informático específico para o efeito.

## APÊNDICE V

Objectivos de Estágio no Serviço de Cardiologia Pediátrica do  
Hospital de Santa Marta

A passagem pelo contexto específico do serviço de Cardiologia Pediátrica do Hospital de Santa Marta tem como objectivos:

**Objectivo 1 - Conhecer a estrutura física, a organização e a dinâmica funcional do serviço de Cardiologia Pediátrica, assim como os processos de trabalho das equipas de enfermagem,**

Actividades a desenvolver:

- Apresentação ao Enfermeiro Chefe e ao Enfermeiro(a) Tutor(a);
- Visita ao serviço na companhia do Enfermeiro Chefe e/ou Enfermeiro(a) Tutor(a);
- Conversa com o Enfermeiro Chefe e Enfermeiro(a) Tutor(a) sobre organização e dinâmica do serviço, em particular sobre o percurso da criança/família no serviço desde a admissão até à alta/transferência;
- Exploração livre do serviço no que diz respeito à localização dos materiais e equipamentos e outros recursos necessários ao desempenho de funções.

**Objectivo 2 – Conhecer a equipa multidisciplinar**

Actividades a desenvolver:

- Apresentação à equipa do service;
- Consulta de manuais, protocolos, normas e procedimentos existentes no serviço;
- Conversas com os elementos da equipa de saúde, no sentido de conhecer as características dos clientes do serviço e as suas necessidades em cuidados de enfermagem.

### **Objectivo 3 – Identificar o quadro de referência das práticas de cuidados de enfermagem no Serviço de Cardiologia Pediátrica**

Actividades a desenvolver:

- Conversa com o Enfermeiro Chefe, o Enfermeiro(a) Tutor(a) e restantes elementos da equipa de enfermagem sobre referenciais teóricos e valores que norteiam a prática;
- Pesquisa no site do hospital.

### **Objectivo 4 – Desenvolver competências profissionais inerentes ao EESIP (técnicas, relacionais, comunicacionais e de gestão) na prestação de cuidados de enfermagem à criança/família com doença crónica durante o período de hospitalização, enfatizando a perspectiva holística do cuidar.**

Actividades a desenvolver:

- Conversas com o(a) Enfermeiro(a) Especialista no sentido de identificar as necessidades em cuidados de enfermagem especializados;
- Acompanhamento do(a) Enfermeiro(a) Especialista no planeamento e na prestação directa de cuidados à criança/família durante o internamento;
- Acompanhamento do(a) Enfermeiro(a) Especialista na gestão dos cuidados de enfermagem;
- Acompanhamento do(a) Enfermeiro(a) Especialista na gestão da equipa de enfermagem
- Acompanhamento do(a) Enfermeiro(a) Especialista nos processos de tomada de decisão;
- Acompanhamento do(a) Enfermeiro(a) Especialista na abordagem a situações de crise e/ou risco para a criança/família;
- Acompanhamento do(a) Enfermeiro(a) Especialista na preparação para a alta da criança/família com doença crónica e na articulação com outras

instituições de saúde e recursos da comunidade que se revelem necessários;

- Conversas com a criança/família com doença crónica com o intuito de conhecer as suas vivências durante o processo de internamento hospitalar.

**Objectivo 5 – Aprofundar conhecimentos ao nível da intervenção de enfermagem à criança com doença cardíaca durante o período de hospitalização**

Actividades a desenvolver:

- Realização de pesquisa bibliográfica de acordo com as necessidades de formação sentidas;
- Pesquisa de evidências científicas que sustentem a prática de cuidados de enfermagem.

**Objectivo 6 - Desenvolver a capacidade de reflexão e análise crítica ao longo do ensino clínico**

Actividades a desenvolver:

- Elaboração de uma reflexão estruturada no final do estágio;
- Elaboração de um relatório.

## APÊNDICE VI

Caracterização do Centro de Reabilitação da Paralisia Cerebral  
Calouste Gulbenkian

O primeiro centro para tratamento e recuperação de crianças com paralisia cerebral, foi criado a 7 de Maio de 1958, na Liga Portuguesa dos Deficientes Motores. Cerca de um ano depois, um grupo de pais e técnicos ligados a esta problemática promoveu iniciativas com vista à criação da Associação Portuguesa de Paralisia Cerebral. Em 1970, esta associação obteve da Fundação Calouste Gulbenkian o apoio financeiro para a construção e apetrechamento da actual Unidade de Habilitação e Desenvolvimento, em terreno cedido pela Câmara Municipal de Lisboa. Actualmente, o CRPCCG está sob a tutela da Santa Casa da Misericórdia.

O edifício de um só piso, de arquitectura recreativa e modernista da autoria do arquitecto Palma de Melo, é constituído por 32 hexágonos. O espaço envolvente, projectado pelo arquitecto paisagista Gonçalo Ribeiro Telles, engloba um conjunto de árvores e arbustos que isolam visualmente o imóvel do exterior.

A missão do CRPCCG é “Prevenir, Desenvolver, Habilitar, Reabilitar e Incluir na Comunidade, a Pessoa com Paralisia Cerebral e situações Neuromotoras, através de equipa pluridisciplinar. Está organizado por áreas profissionais e encontra-se estruturado por programas de habilitação e reabilitação que incluem:

- Avaliação e acompanhamento de crianças nascidas em risco ou com suspeita de deficiência enviadas pelos Serviços de Saúde;
- Atendimento a crianças com disfunções neuromotoras (paralisia cerebral e outras situações neurológicas);
- Ensino e orientação aos pais;
- Apoio psicológico e de orientação sócio-educativa da família;
- Integração das crianças sempre que possível no sistema regular de ensino pré-escolar e básico;
- Orientação e apoio aos técnicos na comunidade;
- Atendimento sócio-educativo em regime de semi-internato para crianças com multideficiência grave em programas integrados de terapias e de educação básica;
- Programas de sensibilização, formação e investigação na área do desenvolvimento da criança e das técnicas de reabilitação.

A intervenção da equipa pluridisciplinar, constituída por Enfermeiras, Médicos especialistas, Terapeutas da Fala, Terapeutas Ocupacionais, Fisioterapeutas, Psicólogas, Assistentes Sociais, Educadoras, Professores, Técnicos Superiores,

Assistentes Técnicos e Operacionais, está ordenada em Unidades de Habilitação e Reabilitação e desenvolve as seguintes actividades:

- Diagnóstico, avaliação e orientação;
- Intervenção precoce;
- Apoios educativos e terapêuticos;
- Técnicas alternativas e aumentativas de comunicação;
- Informação e aconselhamento de produtos de apoio/ajudas técnicas;
- Apoio Ocupacional, sócio-cultural e desportivo;
- Orientação técnica às famílias e apoio à comunidade;
- Formação contínua a diversos públicos - Investigação/acção;
- Parcerias e Protocolos de Cooperação.

O serviço de enfermagem, operado por duas enfermeiras e uma assistente operacional, tem como principal objectivo o apoio nas áreas da saúde às crianças, jovens e famílias acompanhadas pelas diferentes equipas funcionais do CRPCCG. As acções desenvolvidas compreendem:

- A prestação de cuidados de saúde directos como o acompanhamento das crianças/jovens no pós-operatório de cirurgia ortopédica e a vigilância e apoio às situações de saúde mais complexas (crianças ventiladas, com traqueostomia, com sondas ou botões gástricos);
- A articulação com unidades do exterior, dando especial atenção às unidades de saúde (hospitais, centros de saúde), no sentido de melhorar as condições de saúde destas crianças, jovens e adultos, implementando intervenções junto das famílias e nos seus locais de vida, nomeadamente o domicílio, numa perspectiva de promoção das aptidões da criança/família e da sua integração social;
- A participação em reuniões da equipa pluridisciplinar;
- A participação na equipa de triagem do CRPCCG, constituída por 3 elementos: uma terapeuta, uma assistente social e um enfermeiro;
- A participação no Programa de Ortopedia (com uma média de 250 crianças/ano e 12 consultas/ano), tendo a seu cargo a organização e o apoio directo, em estreita colaboração com os ortopedistas e o serviço de fisioterapia (existe um protocolo desenvolvido em parceria com o Hospital de Santana);

- A organização, em conjunto com a Dr.<sup>a</sup> Maria da Graça Andrada, do Programa de Tóxina Botulínica, administrada a cerca de 40 crianças/ano com o intuito de reduzir a espasticidade e melhorar a sua qualidade de vida;
- A participação no Programa de Baclofen, em parceria com a Dr.<sup>a</sup> Maria da Graça Andrada, o serviço de fisioterapia do CRPCCG e o Dr Casimiro (neurocirurgião do Hospital dos Capuchos). É implantada no tecido subcutâneo uma bomba de administração do fármaco, com derivação para o espaço intratecal, com a finalidade de diminuir o número e gravidade dos espasmos musculares, atenuar a dor e facilitar o movimento;
- O desenvolvimento dos projectos “Crónicas da Adolescência” (relacionado com o desenvolvimento de conhecimentos e competências na área da sexualidade) e “Privacidades” (que pretende criar um espaço aberto de intercâmbio de ideias e experiências);
- A participação em consultas de défices de nutrição (que envolvem cerca de 30 crianças), uma vez que 20 a 30% das crianças com PC têm níveis acentuados de desnutrição.

No sentido de contribuir para o conhecimento científico na área da PC, o serviço de enfermagem tem colaborado no Programa Nacional de Vigilância da Paralisia Cerebral, integrado na "Vigilância da Paralisia Cerebral na Europa"/ Surveillance of Cerebral Palsy in Europe, estabelecendo uma rede de notificadores e divulgando o programa nos diversos locais de acompanhamento destas crianças. Tem a seu cargo a base de dados e registo de todos os casos sinalizados, actualmente com cerca de 1000 notificações, bem como na coordenação deste processo nos casos seguidos no CRPCCG. Foi criado e desenvolvido no serviço um instrumento de recolha de informação multiprofissional, o “Perfil das Competências Funcionais da Criança com Paralisia Cerebral”, que está actualmente a ser aplicado na continuidade do registo efectuado no Programa de Vigilância Nacional, e que tem como objectivo sintetizar a informação mais relevante sobre cada criança, juntar numa só folha as diferentes avaliações pluridisciplinares e funcionar como folha de articulação entre técnicos e instituições.

Os enfermeiros do CRPCCG desenvolvem também actividades de sensibilização e formação no domínio da avaliação do desenvolvimento infantil, défices neuro-motores e comorbilidades associadas à PC, sendo solicitados para efectuarem cursos sobre a temática do desenvolvimento infantil e avaliações do desenvolvimento a crianças em situação de especial risco de alteração neurológica, levadas a cabo nos diferentes Centros de Saúde e Centros de Acolhimento a que o CRPCCG dá apoio. É preocupação preponderante deste serviço a promoção de uma real parceria com os pais, no sentido de os capacitar para a prestação de cuidados, nas suas diversas vertentes, com especial atenção para as situações de graves alterações de saúde como, por exemplo, epilepsias de difícil controlo, desnutrição acentuada, défices respiratórios, entre outras.

Dada a maior vulnerabilidade da criança com deficiência, a área dos Maus tratos tem sido alvo de especial interesse por parte dos enfermeiros do CRPCCG, que se articulam frequentemente com o Instituto de Apoio à Criança, as várias Comissões de Protecção de Crianças e Jovens em risco, a Equipe de Emergência Social da Segurança Social, os vários Centros de Acolhimento de crianças e jovens nesta situação e o Tribunal de Família e Menores.

## APÊNDICE VII

Objectivos de Estágio no Centro de Reabilitação da Paralisia  
Cerebral Calouste Gulbenkian

A passagem pelo contexto específico Centro de Reabilitação da Paralisia Cerebral Calouste Gulbenkian tem como objectivos:

**Objectivo 1 - Conhecer a estrutura física, a organização e a dinâmica funcional do Centro de Reabilitação da Paralisia Cerebral, assim como a metodologia de trabalho da equipa de enfermagem**

Actividades a desenvolver:

- Apresentação ao Enfermeiro Chefe e ao Enfermeiro(a) Tutor(a);
- Visita ao Centro na companhia do Enfermeiro Chefe e/ou Enfermeiro(a) Tutor(a);
- Conversa com o Enfermeiro Chefe e Enfermeiro Tutor sobre as actividades desenvolvidas pelos enfermeiros no Centro e o percurso da criança/família nesta instituição.

**Objectivo 2 – Conhecer a equipa multidisciplinar**

Actividades a desenvolver:

- Apresentação à equipa do service;
- Consulta de manuais, protocolos, normas e procedimentos existentes no serviço;
- Conversas com os elementos da equipa de saúde.

**Objectivo 3 – Conhecer o tipo de abordagem e as estratégias utilizadas pelos enfermeiros no cuidar da criança/família com Paralisia Cerebral, enfatizando os aspectos da promoção da saúde, do desenvolvimento e da adaptação à situação**

Actividades a desenvolver:

- Acompanhar os enfermeiros nas actividades que se desenvolvem no Centro.

**Objectivo 4 – Identificar o quadro de referência das práticas de cuidados de enfermagem no Centro de Reabilitação da Paralisia Cerebral**

Actividades a desenvolver:

- Conversa com o Enfermeiro Chefe, o Enfermeiro Tutor e restantes elementos da equipa de enfermagem sobre referenciais teóricos e valores que norteiam a prática de enfermagem no Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral;
- Pesquisa nos documentos disponíveis no Centro.

**Objectivo 5 – Desenvolver competências técnicas, relacionais e comunicacionais próprias do Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediatria**

Actividades a desenvolver:

- Conversas com os pais e crianças com PC para procurar conhecer as suas respostas à situação de doença crónica as principais estratégias de coping utilizadas;
- Observação das intervenções do enfermeiro, no sentido de maximizar o potencial da criança e família, promover a sua autonomia e facilitar a adesão ao regime terapêutico;
- Reflexão sobre o papel do enfermeiro especialista na antecipação dos possíveis momentos de crise que a criança/família pode ter que enfrentar (cuidados antecipatórios);

- Realização de pesquisa bibliográfica de acordo com as necessidades de formação sentidas;
- Pesquisa de evidências científicas que sustentem a prática de cuidados de enfermagem.

**Objectivo 6 - Desenvolver a capacidade de reflexão e análise crítica ao longo do ensino clínico**

Actividades a desenvolver:

- Elaboração de uma reflexão estruturada no final do estágio;
- Elaboração de um relatório.

## APÊNDICE VIII

Caracterização da Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos  
do Hospital de D. Estefânia

A Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP) é uma unidade polivalente e diferenciada, integrada no Departamento de Urgência e Emergência do Hospital de D. Estefânia. Tem por Missão a “prestação de assistência na área de cuidados intensivos a crianças/jovens com patologia médica ou cirúrgica com idades compreendidas entre um mês e 17 anos e 365 dias. São objectivos da UCIP:

- Alargar a área de intervenção assistencial;
- Prestar cuidados assistenciais específicos e diferenciados a todos os utentes internados, com níveis de qualidade adequados;
- Promover, apoiar e incentivar o aperfeiçoamento técnico e profissional através da formação contínua;
- Melhorar a avaliação e registo sistemático da dor;
- Desenvolver normas e protocolos de actuação;
- Implementar o registo informatizado dos doentes;
- Implementar a metodologia de trabalho por enfermeiro de referência;
- Melhorar os cuidados a prestar aos doentes com feridas;
- Fomentar a formação pré e pós graduada;
- Fomentar a investigação.

A UCIP tem uma área de aproximadamente 400 m<sup>2</sup> e está apetrechada com material e equipamento tecnologicamente avançado. Os doentes internados são admitidos directamente do Serviço de Urgência Pediátrica, são transferidos das enfermarias e do Bloco Operatório do hospital ou provêm dos serviços de urgência ou enfermarias doutras unidades hospitalares. Os critérios de admissão à UCIP podem ser clínicos (por patologia grave dos diversos sistemas corporais) ou objectivos (parâmetros fisiológicos alterados, valores de exames complementares alterados ou níveis de fármacos ou drogas considerados tóxicos). O nº de casos de crianças com doença crónica tem vindo progressivamente a aumentar.

A equipa de enfermagem é constituída por 32 enfermeiros, distribuídos por equipas de 7 enfermeiros no turno da manhã e 6 nos turnos da tarde e da noite. O ratio de enfermeiros especialistas é baixo (2 EESIP e 1 EER). A metodologia de trabalho utilizada é a de Enfermeiro responsável. O modelo teórico subjacente aos cuidados é o Modelo de Enfermagem de Nancy Roper. A atribuição de crianças/jovens internadas a cada enfermeiro escalado no horário de trabalho é efectuada de acordo com a sua

experiência profissional, a complexidade de cuidados e o grau de dependência da criança.

Os cuidados de enfermagem incluem o acolhimento (existe um guia de acolhimento no serviço), a avaliação inicial, a avaliação sistemática da dor (cuidados atraumáticos), a prevenção de quedas, a prevenção de úlceras de pressão, a informação sistemática aos pais e a carta de alta ou transferência. Existe uma preocupação genuína por parte dos enfermeiros em integrar os pais nos cuidados e em adequar os cuidados ao estágio de desenvolvimento da criança e à sua envolvente cultural (cuidados culturalmente competentes). As famílias das crianças internadas têm à disposição os contactos do Serviço de Interpretes dos Consulados e Embaixadas e o Serviço de Tradução Telefónica (STT) do Alto Comissariado para a Integração das Minorias Étnicas. Os registos de enfermagem são efectuados em folha própria de registo diário, utilizada também pelo médico para prescrições.

Uma das formas de promover a continuidade dos cuidados, numa perspectiva de parceria com os pais que a UCIP adoptou relaciona-se com UMAD (Unidade Móvel e Apoio Domiciliário). Trata-se de uma carrinha para transporte de pessoal médico, de enfermagem ou de apoio social ao domicílio das crianças, com o objectivo de diminuir as suas deslocações ao hospital e os reinternamentos e articular com os recursos na comunidade.

A equipa de enfermagem está a desenvolver diversos projectos na unidade, um dos quais é o Projecto do Enfermeiro de Referência, método de organização da prestação de cuidados que se baseia no conceito de cuidados individualizados, personalizados e holísticos, sendo o foco dos cuidados o cliente. O enfermeiro de referência é o elo de ligação com a família da criança, mantendo-a informada e implicando-a nos cuidados. Acompanha a criança/família desde a admissão até à alta, efectuando a colheita de dados, prestando cuidados àquela criança no seu turno, planificando os cuidados e assegurando a sua continuidade, planeando a alta, avaliando as intervenções de enfermagem realizadas, transmitindo informação a toda a equipa e participando activamente na tomada de decisões.

Existem outros projectos de melhoria contínua da qualidade dos cuidados, que é preocupação de toda a equipa de enfermagem da UCIP:

- Telefonema do dia seguinte – feito às crianças/famílias que têm alta directamente do serviço, sendo os principais áreas a abordar o estado

geral da criança, a alimentação, a eliminação, a actividade, o sono, o regime terapêutico e o esclarecimento de duvidas;

- Visita de Preparação para o Internamento na UCIP – feita às crianças /famílias que irão ser submetidas a grande cirurgia e qu farão o pós - operatório imediato na unidade, de modo o desmistificar o ambiente e minimizar o medo e a ansiedade;
- Prevenção e Tratamento de úlceras de Pressão – transversal a toda a instituição;
- Prevenção e monitorização de Quedas em Ambiente Hospitalar - transversal a toda a instituição;
- Avaliação da Satisfação dos Pais com os Cuidados de Enfermagem na UCIP – tendo como referência os Padrões de Qualidade da Ordem dos Enfermeiros. A avaliação da satisfação é feita mediante a apresentação de um questionário aos pais, onde lhes é pedido que apreciem o acolhimento efectuado, a informação transmitida, o disponibilidade dos profissionais, os cuidados prestados, o tempo dedicado à satisfação das suas necessidades, os aspecto positivos e negativos e os aspectos a melhorar.

## APÊNDICE IX

Objectivos de Estágio na Unidade de Cuidados Intensivos do  
Hospital de D. Estefânia

A passagem pelo contexto específico Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos do Hospital de D. Estefânia tem como objectivos:

**Objectivo 1 - Conhecer a estrutura física, a organização e a dinâmica funcional da UCIP, assim como os processos de trabalho das equipas de enfermagem,**

Actividades a desenvolver:

- Apresentação á Enfermeira Chefe e ao Enfermeiro(a) Tutor(a);
- Visita ao serviço na companhia da Enfermeira Chefe e/ou Enfermeiro(a) Tutor(a);
- Conversa com a Enfermeira Chefe e/ou Enfermeiro(a) Tutor(a) sobre organização e dinâmica do serviço, em particular sobre o percurso da criança/família no serviço desde a admissão até à transferência;
- Exploração livre do serviço no que diz respeito à localização dos materiais e equipamentos e outros recursos necessários ao desempenho de funções.

**Objectivo 2 – Conhecer a equipa multidisciplinar**

Actividades a desenvolver:

- Apresentação à equipa do service;
- Consulta de manuais, protocolos, normas e procedimentos existentes no serviço;
- Conversas com os elementos da equipa de saúde, no sentido de conhecer as características dos clientes do serviço e as suas necessidades em cuidados de enfermagem.

### **Objectivo 3 – Identificar o quadro de referência das práticas de cuidados de enfermagem na UCIP**

Actividades a desenvolver:

- Conversa com a Enfermeiro Chefe, o Enfermeiro(a) Tutor(a) e restantes elementos da equipa de enfermagem sobre referenciais teóricos e valores que norteiam a prática;
- Pesquisa em manuais do service.

### **Objectivo 4 – Desenvolver competências profissionais inerentes ao EESIP (técnicas, relacionais, comunicacionais e de gestão) na prestação de cuidados de enfermagem à criança/família com doença crónica durante o período crítico de hospitalização numa Unidade de Cuidados Intensivos, enfatizando a perspectiva holística do cuidar.**

Actividades a desenvolver:

- Conversas com o(a) Enfermeiro(a) Especialista no sentido de identificar as necessidades em cuidados de enfermagem especializados;
- Acompanhamento do(a) Enfermeiro(a) Especialista no planeamento e na prestação directa de cuidados à criança/família durante o internamento;
- Acompanhamento do(a) Enfermeiro(a) Especialista na gestão dos cuidados de enfermagem;
- Acompanhamento do(a) Enfermeiro(a) Especialista na gestão da equipa de enfermagem;
- Acompanhamento do(a) Enfermeiro(a) Especialista nos processos de tomada de decisão;
- Acompanhamento do(a) Enfermeiro(a) Especialista na abordagem a situações de maior complexidade ou de risco para a criança/família;
- Acompanhamento do(a) Enfermeiro(a) Especialista na preparação para a alta da criança/família com doença crónica e na articulação com outras

instituições de saúde e recursos da comunidade que se revelem necessários;

- Conversas com a criança/família com doença crónica com o intuito de conhecer as suas vivências durante o processo de internamento numa unidade de cuidados intensivos.

### **Objectivo 5 – Aprofundar conhecimentos ao nível da intervenção de enfermagem à criança criticamente doente durante o período de hospitalização**

Actividades a desenvolver:

- Realização de pesquisa bibliográfica de acordo com as necessidades de formação sentidas;
- Pesquisa de evidências científicas que sustentem a prática de cuidados de enfermagem.

### **Objectivo 6 - Desenvolver a capacidade de reflexão e análise crítica ao longo do ensino clínico**

Actividades a desenvolver:

- Elaboração de uma reflexão estruturada no final do estágio;
- Elaboração de um relatório.

# APÊNDICE X

Caracterização da Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais do  
Hospital de D. Estefânia

A Unidade de Cuidados Intensivos (UCIN) forma, juntamente com a Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos e o Serviço de Urgência Pediátrica, o Departamento de Urgência e Emergência do Hospital de D. Estefânia. A funcionar desde 1983, tem vindo a aumentar a sua capacidade de resposta e a apostar na melhoria da qualidade dos cuidados prestados aos recém-nascidos, que chegam à unidade provenientes sobretudo da Região de Saúde de Lisboa e Vale do Tejo, Zona Sul do País, Açores e Madeira. Actualmente, dado o recente encerramento da Maternidade Magalhães Coutinho e respectivo Bloco de Partos, os bebés são transferidos de outras unidades hospitalares, transportados pelo INEM, ou são internados através do Serviço de Urgência ou Consulta Externa do hospital.

A UCIN tem por Missão prestar cuidados de saúde hospitalares pediátricos, médicos e cirúrgicos à criança e família respeitando a dignidade da criança doente, utilizar de forma eficiente os recursos disponíveis, formar profissionais de elevada qualidade e desenvolver investigação em saúde. Tem uma lotação de 16 vagas, 8 das quais são de cuidados intensivos e 8 de cuidados intermédios. Os diagnósticos mais frequentes são patologia infecciosa (bronquiolite, SDR, pneumonia, sépsis), malformação congénita (hérnia diafragmática, atresia do esófago, onfalocelo, gastrosquisis, atresia intestinal, mielomeningocelo), prematuridade, síndrome poli-malformativo e malformação cardíaca.

Muitos dos recém-nascidos com malformações congénitas internados na UCIN necessitam de correcção cirúrgica. Em 2007, 29,4% dos RN admitidos na unidade foram submetidos a intervenção cirúrgica (NETO et al, 2010). Outra causa importante de internamento na unidade é a prematuridade. Em 2005, nasceram em Portugal 109 399 nados vivos, dos quais 6,6% foram prematuros (idade gestacional abaixo das 37 semanas), 7,5% nasceram com baixo peso (peso ao nascer inferior a 2500 g, independentemente da idade gestacional) e cerca de 1% nasceram com muito baixo peso (peso ao nascer inferior a 1500 g) (ESTATÍSTICAS DEMOGRÁFICAS, INE 2007). Os critérios para internamento na UCIN são:

- Recém-nascido de muito baixo peso (<1500gr) e baixo peso (>1500gr);
- Recém-nascido com necessidade de monitorização continua;
- Recém-nascido com necessidade de ventilação;
- Recém-nascido com necessidade de intervenção cirúrgica;
- Recém-nascido portador de anomalia congénita.

A equipa de Enfermagem é constituída por 41 Enfermeiros, 12 dos quais são EESIP, distribuídos por equipas de 7 enfermeiros no turno da manhã e 6 nos turnos da tarde e da noite. A metodologia de trabalho utilizada é a de Enfermeiro responsável. O modelo teórico subjacente aos cuidados é o Modelo de Enfermagem de Nancy Roper. A atribuição de recém-nascidos internados a cada enfermeiro escalado no horário de trabalho é efectuada de acordo com a complexidade de cuidados e a sua experiência profissional.

Quando um RN é internado na unidade, o enfermeiro responsável acolhe-o, adequando a temperatura da incubadora e prestando cuidados de acordo com a situação clínica. A família é acolhida posteriormente, sendo preocupação do enfermeiro explicar as normas de funcionamento do serviço e acompanhar os pais até junto do recém-nascido, informando-os sobre a situação do seu filho e os procedimentos efectuados, esclarecendo dúvidas e estimulando a permanência na unidade. Na circunstância da mãe ainda estar internada na maternidade, é permitido ao pai fotografar o bebé para que ela o possa ver. Os pais podem permanecer no serviço sem restrições de horário, embora lhes seja recomendada a ida a casa durante o período da noite para poderem descansar. Os registos são efectuados em folha própria, que reúne todos as avaliações, vigilâncias e notas de turno.

A equipa de enfermagem da UCIN tem um plano de preparação para a alta do recém-nascido, esquematizado numa folha de ensinios tipo *check list*, que menciona os vários passos a seguir. Os ensinios efectuados sobre alimentação, higiene e conforto, eliminação, prevenção de acidentes, vigilância de saúde, e cuidados específicos a ter no domicílio são validados ao longo de todo o processo, que tem início muito precocemente. O plano inclui a certificação da marcação de consultas e de exames pós alta. Por vezes, é necessário providenciar a aquisição ou aluguer de equipamento específico para o domicílio. A carta de alta ou de transferência é elaborada para todos os bebés e enviada ao Centro de Saúde ou ao hospital de transferência. É efectuado um contacto telefónico posterior, para avaliação da situação e esclarecimento de dúvidas.

A UCIN tem vários projectos a decorrer, que e complementam uns aos outros e visam, no seu conjunto, dar resposta às necessidades dos bebés e das famílias em termos de competências parentais:

- Projecto de Acolhimento na UCIN;

- Projecto de Promoção e Proteção do Aleitamento Materno em Recém-nascidos doentes e prematuros;
- Projecto da Massagem Neonatal;
- Projecto de implementação do Método Canguru;
- Projecto de Preparação para a Alta.

Existem outros projectos, que são transversais a toda a instituição hospitalar, nomeadamente:

- CIPE;
- Avaliação e Tratamento de Úlceras de Pressão;
- Prevenção de Quedas em Ambiente Hospitalar.

## APÊNDICE XI

Objectivos de Estágio na Unidade de Cuidados Intensivos  
Neonatais do Hospital de D. Estefânia

A passagem pelo contexto específico Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais do Hospital de D. Estefânia tem como objectivos:

**Objectivo 1 - Conhecer a estrutura física, a organização e a dinâmica funcional da UCIN, assim como os processos de trabalho das equipas de enfermagem,**

Actividades a desenvolver:

- Apresentação á Enfermeira Chefe e ao Enfermeiro(a) Tutor(a);
- Visita ao serviço na companhia da Enfermeira Chefe e/ou Enfermeiro(a) Tutor(a);
- Conversa com a Enfermeira Chefe e/ou Enfermeiro(a) Tutor(a) sobre organização e dinâmica do serviço, em particular sobre o percurso da criança/família no serviço desde a admissão até à transferência;
- Exploração livre do serviço no que diz respeito à localização dos materiais e equipamentos e outros recursos necessários ao desempenho de funções.

**Objectivo 2 – Conhecer a equipa multidisciplinar**

Actividades a desenvolver:

- Apresentação à equipa do service;
- Consulta de manuais, protocolos, normas e procedimentos existentes no serviço;
- Conversas com os elementos da equipa de saúde, no sentido de conhecer as características dos clientes do serviço e as suas necessidades em cuidados de enfermagem.

### **Objectivo 3 – Identificar o quadro de referência das práticas de cuidados de enfermagem na UCIN**

Actividades a desenvolver:

- Conversa com a Enfermeiro Chefe, o Enfermeiro(a) Tutor(a) e restantes elementos da equipa de enfermagem sobre referenciais teóricos e valores que norteiam a prática;
- Pesquisa em manuais do service.

### **Objectivo 4 – Desenvolver competências profissionais inerentes ao EESIP (técnicas, relacionais, comunicacionais e de gestão) na prestação de cuidados de enfermagem à criança/família com doença crónica na Unidade de Cuidados Intensivos, enfatizando a perspectiva holística do cuidar.**

Actividades a desenvolver:

- Conversas com o(a) Enfermeiro(a) Especialista no sentido de identificar as necessidades em cuidados de enfermagem especializados;
- Acompanhamento do(a) Enfermeiro(a) Especialista no planeamento e na prestação directa de cuidados à criança/família durante o internamento;
- Acompanhamento do(a) Enfermeiro(a) Especialista na gestão dos cuidados de enfermagem;
- Acompanhamento do(a) Enfermeiro(a) Especialista na gestão da equipa de enfermagem;
- Acompanhamento do(a) Enfermeiro(a) Especialista nos processos de tomada de decisão;
- Acompanhamento do(a) Enfermeiro(a) Especialista na abordagem a situações de maior complexidade ou de risco para a criança/família;
- Acompanhamento do(a) Enfermeiro(a) Especialista na preparação para a alta da criança/família com doença crónica e na articulação com outras

instituições de saúde e recursos da comunidade que se revelem necessários;

- Conversas com a criança/família com doença crónica com o intuito de conhecer as suas vivências durante o processo de internamento numa unidade de cuidados intensivos.

**Objectivo 5 – Aprofundar conhecimentos ao nível da intervenção de enfermagem à criança criticamente doente durante o período de hospitalização na UCIN**

Actividades a desenvolver:

- Realização de pesquisa bibliográfica de acordo com as necessidades de formação sentidas;
- Pesquisa de evidências científicas que sustentem a prática de cuidados de enfermagem.

**Objectivo 6 - Desenvolver a capacidade de reflexão e análise crítica ao longo do ensino clínico**

Actividades a desenvolver:

- Elaboração de uma reflexão estruturada no final do estágio;
- Elaboração de um relatório.

## APÊNDICE XII

Caracterização do Centro de Saúde de Benfica

O Centro de Saúde de Benfica (CSB) é uma das instituições que constitui o ACES I Lisboa Norte que engloba, para além deste, os Centros de Saúde de Sete Rios, de Alvalade e do Lumiar. Os ACES (agrupamentos de centros de saúde) são serviços públicos de saúde com autonomia administrativa, constituídos por várias unidades funcionais, que agrupam um ou mais centros de saúde, e que têm por missão garantir a prestação de cuidados de saúde primários à população de determinada área geográfica. O regime de criação, estruturação e funcionamento dos ACES do Serviço Nacional de Saúde (SNS) foi estabelecido pelo Decreto-Lei n.º 28/2008.

Cada agrupamento pode compreender as seguintes unidades funcionais:

- Unidade de saúde familiar (USF);
- Unidade de cuidados de saúde personalizados (UCSP);
- Unidade de cuidados na comunidade (UCC);
- Unidade de saúde pública (USP);
- Unidade de recursos assistenciais partilhados (URAP);
- Outras unidades ou serviços propostos pela respectiva administração regional de saúde (ARS) e aprovados por despacho do Ministro da Saúde.

Cada unidade funcional assenta numa equipa multiprofissional, com autonomia organizativa e técnica, estando garantida a intercooperação com as demais unidades funcionais do centro de saúde e do ACES (Ministério da Saúde, 2008). O CSB é uma UCSP cujo hospital de referência é o Hospital de Santa Maria (Centro Hospitalar de Lisboa Norte, EPE). Tem três extensões, nomeadamente, a Extensão de Saúde Marechal Carmona, a USF Rodrigues Migueis e a USF de Carnide. Serve uma população de 71.087 utentes. A população de Benfica é mais envelhecida, em comparação com a de Carnide que é mais jovem. Tem um serviço de atendimento complementar cuja missão é o atendimento de situações de doença aguda

Para além da equipa médica e de enfermagem, o CSB dispõe de uma psicóloga, duas assistentes sociais, uma higienista oral, 2 assistentes operacionais e 2 administrativos.

A equipa de enfermagem é constituída por 9 elementos, um dos quais é Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica (a enfermeira chefe) e outra é Especialista em Enfermagem de Saúde Materna e Obstetrícia. No exercício da sua actividade, os enfermeiros distribuem-se por diversas valências, de acordo com as competências de cada um:

- Os cuidados continuados, que incluem os domicílios e enfermagem aos utentes mais dependentes, com dificuldade em se deslocarem ao centro;
- Vacinação, efectuada em conformidade com o Plano Nacional de Vacinação em vigor;
- Sala de tratamentos, onde são feitos pensos, aerossóis, medicação, avaliação de sinais vitais e outros;
- Planeamento familiar, a cargo da enfermeira especialista;
- Saúde infantil, onde se faz a vigilância de saúde periódica a todas as crianças utentes do centro, a avaliação do seu desenvolvimento com base na escala de Mary Sheridan. A educação para a saúde é uma actividade efectuada com recurso a inúmeros folhetos, abordando áreas como o aleitamento materno, a alimentação, a prevenção de acidentes e a higiene oral;
- Saúde escolar, um projecto pouco desenvolvido na conjuntura política e económica que se vive de momento.

Os registos de enfermagem são efectuados em suporte informático e a linguagem utilizada é a da CIPE. A prestação de cuidados não tem subjacente nenhum modelo teórico específico

## APÊNDICE XIII

Objectivos de Estágio no Centro de Saúde de Benfica

A passagem pelo contexto específico da Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados de Benfica (ACES I - Lisboa Norte) tem como objectivos:

**Objectivo 1 - Conhecer a estrutura física, a organização e a dinâmica funcional da UCIN, assim como os processos de trabalho das equipas de enfermagem,**

Actividades a desenvolver:

- Apresentação á Enfermeira Chefe e ao Enfermeiro(a) Tutor(a);
- Visita ao serviço na companhia da Enfermeira Chefe e/ou Enfermeiro(a) Tutor(a);
- Conversa com a Enfermeira Chefe e/ou Enfermeiro(a) Tutor(a) sobre organização e dinâmica do serviço, em particular sobre o percurso da criança/família no serviço desde a admissão até à transferência;
- Exploração livre do serviço no que diz respeito à localização dos materiais e equipamentos e outros recursos necessários ao desempenho de funções.

**Objectivo 2 – Conhecer a equipa multidisciplinar**

Actividades a desenvolver:

- Apresentação à equipa do service;
- Consulta de documentos existentes no serviço;
- Conversas com os elementos da equipa de saúde, no sentido de conhecer as características dos clientes do serviço e as suas necessidades em cuidados de enfermagem.

**Objectivo 3 – Identificar o quadro de referência das práticas de cuidados de enfermagem na UCIN**

Actividades a desenvolver:

- Conversa com a Enfermeiro Chefe, o Enfermeiro(a) Tutor(a) e restantes elementos da equipa de enfermagem sobre referenciais teóricos e valores que norteiam a prática;
- Pesquisa em manuais do serviço.

**Objectivo 4 – Desenvolver competências profissionais inerentes ao EESIP (técnicas, relacionais, comunicacionais e de gestão) na prestação de cuidados de enfermagem à criança/família com doença crónica na Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados, enfatizando a perspectiva holística do cuidar.**

Actividades a desenvolver:

- Conversas com o(a) Enfermeiro(a) Especialista no sentido de identificar as necessidades em cuidados de enfermagem especializados;
- Acompanhamento do(a) Enfermeiro(a) Especialista no planeamento e na prestação directa de cuidados à criança/família;
- Acompanhamento do(a) Enfermeiro(a) Especialista na gestão dos cuidados de enfermagem;
- Acompanhamento do(a) Enfermeiro(a) Especialista na gestão da equipa de enfermagem;
- Acompanhamento do(a) Enfermeiro(a) Especialista nos processos de tomada de decisão;
- Acompanhamento do(a) Enfermeiro(a) Especialista na abordagem a situações de maior complexidade ou de risco para a criança/família;
- Acompanhamento do(a) Enfermeiro(a) Especialista na consulta e enfermagem à criança/família, em particular à criança/família com doença crónica, e na articulação com outras instituições de saúde e recursos da comunidade que se revelem necessários;

- Conversas com a criança/família com doença crónica com o intuito de conhecer as suas vivências relativamente à continuidade de cuidados na comunidade.

**Objectivo 5 – Aprofundar conhecimentos ao nível da intervenção de enfermagem à criança com doença crónica na comunidade**

Actividades a desenvolver:

- Realização de pesquisa bibliográfica de acordo com as necessidades de formação sentidas;
- Pesquisa de evidências científicas que sustentem a prática de cuidados de enfermagem.

**Objectivo 6 - Desenvolver a capacidade de reflexão e análise crítica ao longo do ensino clínico**

Actividades a desenvolver:

- Elaboração de uma reflexão estruturada no final do estágio;
- Elaboração de um relatório.

# APÊNDICE XIV

Questionário Diagnóstico

## Questionário

O presente questionário foi elaborado no âmbito da disciplina de Opção II do 2º Curso de Mestrado de Enfermagem e Especialização em Saúde Infantil e Pediatria da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa.

Trata-se de um instrumento de recolha de dados para um projecto de estágio relacionado com o tema **“Cuidar a Criança com Doença Crónica: Desenvolvimento de um Programa de Intervenção em Enfermagem”**.

As instruções de resposta às questões colocadas são fornecidas durante o questionário.

Informa-se que o questionário é individual, anónimo e confidencial. Não existem respostas correctas ou incorrectas, o questionário pretende apenas conhecer a opinião de cada participante.

Obrigada pela sua atenção e colaboração.

O Aluno

Isabel Neves

Lisboa, Outubro de 2011

## I. Caracterização demográfica

1. Género: Feminino  Masculino

2. Idade:  anos

3. Habilitações literárias: Licenciatura  Pós-licenciatura   
Mestrado  Doutoramento

4. Anos de serviço:

Menos de 5 anos

Entre 5 e 10 anos

Entre 10 e 15 anos

Entre 15 e 20 anos

Entre 20 e 25 anos

Entre 25 e 30 anos

Mais de 30 anos

O que significam para si, em termos profissionais, os seguintes conceitos:

Cuidar \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Curar(Healing) \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

# APÊNDICE XV

Plano de Sessão

## PLANO DA SESSÃO DE FORMAÇÃO EM SERVIÇO

**TEMA:** “Cuidar a Criança com Doença Crónica: Programa de Intervenção em Enfermagem”

**POPULAÇÃO ALVO:** Equipa de Enfermagem da Consulta Externa de Pediatria/Hospital de Dia do Hospital Beatriz Ângelo.

**LOCAL:** Hospital de Dia

**DATA:** Maio 2012 (das 14 – 15H)

**DURAÇÃO:** 60 minutos

**FORMADORA:** Isabel Neves

**OBJECTIVO GERAL:** Contribuir para a melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem ao cliente pediátrico com doença crónica

### Objectivos Específicos:

- Fazer o enquadramento teórico, relembrando alguns conceitos
- Compartilhar com o grupo o interesse e a importância de implementar o programa de intervenção
- Identificar as principais áreas de intervenção do enfermeiro no cuidado à criança com doença crónica
- Reflectir com a equipa sobre possíveis ganhos em saúde, decorrentes da implementação do programa de intervenção
- Apresentar à equipa os resultados do questionário aplicado

Fases da Sessão	Conteúdos	Metodologia/ Recursos	Duração	Prelector
Introdução	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Apresentação do formador</li> <li>• Justificação do tema</li> <li>• Apresentação dos objectivos da sessão</li> <li>• Apresentação da metodologia</li> <li>• Apresentação dos assuntos a abordar</li> </ul>	<p><b>Método</b> Expositivo</p> <p><b>Recursos</b> Data show</p>	10 Minutos	Isabel Neves

Desenvolvimento	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Abordagem da temática da doença crónica na criança:             <ul style="list-style-type: none"> <li>- O impacto da doença na criança e família</li> <li>- Tendências no cuidado à criança com doença crónica</li> </ul> </li> <li>• Abordagem do Modelo Transpessoal de Cuidar de Jean Watson</li> <li>• Apresentação do Programa de Intervenção em Enfermagem:             <ul style="list-style-type: none"> <li>- Missão</li> <li>- Valores</li> <li>- Domínios relevantes para a prática</li> </ul> </li> </ul>	<p><b>Método</b> Expositivo</p> <p><b>Recursos</b> Data show</p>	25 Minutos	Isabel Neves
Conclusão	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Conclusão da sessão</li> <li>• Síntese dos assuntos</li> <li>• Discussão</li> </ul>	<p><b>Método</b> Expositivo Participativo</p> <p><b>Recursos</b> Data show</p>	10 Minutos	Isabel Neves
Avaliação	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Entrega dos documentos de avaliação</li> <li>• Recolha e análise dos documentos de avaliação</li> <li>• Agradecimentos</li> </ul>	<p><b>Método</b> Participativo</p>	15 Minutos	Isabel Neves

