

Curso de Mestrado em Enfermagem

Área de Especialização

Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

CUIDADOS CONTINUADOS EM PEDIATRIA:

**Capacitar a família da criança com traqueostomia
e/ou submetida a VNI para a alta hospitalar**

Patrícia Lopes da Silva Ribeiro

2012



Curso de Mestrado em Enfermagem

Área de Especialização

Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

CUIDADOS CONTINUADOS EM PEDIATRIA:

**Capacitar a família da criança com traqueostomia
e/ou submetida a VNI para a alta hospitalar**

Patrícia Lopes da Silva Ribeiro

Orientado por: Sr^a Professora Manuela Soveral

Sr^a Enf^a Chefe Margarida Pimenta

2012



DEDICATÓRIA

Gostaria de agradecer

À Sr.^a Professora Manuela Soveral pela sua orientação única e motivação que me fizeram progredir ao longo deste percurso de aprendizagem;

À Sr.^a Enfermeira Chefe Margarida Pimenta pelo apoio e pelas orientações que me foi dando;

Às Enfermeiras orientadoras pela disponibilidade que demonstraram;

Às crianças traqueostomizadas e/ou com necessidade de VNI, e suas famílias, pela coragem e força com que vivem dia após dia, sendo sem dúvida grandes fontes de inspiração;

A todos aqueles que lutam diariamente pela melhoria na qualidade de vida destas crianças/famílias;

A todos os meus familiares e amigos, especialmente à Teresa, pelo seu apoio incondicional;

Aos meus pais, pela motivação que me deram para continuar o meu percurso académico e por serem sempre o meu suporte, mesmo nos momentos mais difíceis. Amo-vos muito;

À minha irmã, por ser uma grande fonte de inspiração e de coragem;

Ao meu marido pelo seu carinho, apoio, compreensão e o amor incondicional, que me confortaram ao longo desta caminhada. Amo-te muito meu Amor;

A todos muito obrigada...

RESUMO

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

O trabalho, cujo tema é **Cuidados Continuados em Pediatria: Capacitar a família da criança com traqueostomia e/ou submetida a VNI para a alta hospitalar**, pretende analisar o papel dos prestadores de cuidados informais na continuidade de cuidados e reflectir nas intervenções do EESIP à criança cuja doença implica a necessidade de traqueostomia e/ou VNI e sua família, no sentido da continuidade dos cuidados e da promoção das competências dos prestadores de cuidados informais. Através de uma metodologia de carácter reflexivo enquanto futura EESIP, da pesquisa bibliográfica e das experiências vividas, pretende-se conhecer o papel da família na prestação de cuidados, a preparação para a alta hospitalar e a articulação de cuidados de saúde.

O enfermeiro especialista em saúde infantil e pediatria, pelo conhecimento aprofundado que detém e pelas competências específicas que possui, tem uma responsabilidade acrescida na promoção das competências parentais para lidar com as mudanças normativas ou situações adversas que possam surgir.

Ao longo dos diferentes estágios foi possível aprofundar conhecimentos e desenvolver competências que me permitirão, enquanto futura enfermeira especialista, cuidar da criança/jovem e família em situações de particular exigência e complexidade, tendo em vista a maximização da saúde, a prevenção e tratamento da doença, a readaptação funcional e a reinserção social em todos os contextos de vida.

Palavras-Chave: Enfermeiro Especialista; Família; Adaptação; Traqueostomia; VNI.

ABSTRACT

This report includes a description and analysis of the learning process led throughout the various training experiences, explaining the outlined objectives, the activities and the working processes used and the skills acquired.

The work, which theme is **Continued care in pediatrics: enable the child's family with tracheotomy or/and Non Invasive Ventilation for hospital discharge**, aims at analyzing the role of the informal caretakers on the continuity of care and reflecting on the nurse specialist in child health and pediatrics interventions on the child with a chronic disease and family, on the perspective of care continuity and promotion of the informal caretakers' competences. Through a reflexive methodology as a future nurse specialist in child health and pediatrics, a bibliographic research and the report of experiences by, the objective is to make known the role of the family on the caretaking, the preparation for the discharge from hospital and the articulation of health care.

The nurse specialist in child health and pediatrics, by thorough knowledge that holds and the specific skill which it holds, has a special responsibility in the promotion of parental abilities for dealing with the normative changes or adverse situations which may arise.

Over the several periods of probation was possible to deepen knowledge and develop skills that will enable me, as a future specialist nurse, care of the child/adolescent and family in situations of particular demands and complexity, with a view to maximizing the health, the prevention and treatment of the disease, the functional readaptation and the social reintegration in all contexts of life.

Key-Words: Nurse Specialist; Family; Adaptation; Tracheotomy; Non Invasive Ventilation

ABREVIATURAS

art. – artigo

ed. – edição

Enf.^a – Enfermeira

n^o - número

Sr.^a - Senhora

Sr.^{as} - Senhoras

SIGLAS

ARSLVT – Administração Regional de Saúde de Lisboa e Vale do Tejo

CC - Cuidados Continuados

CCI – Cuidados Continuados Integrados

CE - Carreira de Enfermagem

CDE – Código Deontológico do Enfermeiro

CIPE- Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

DGS - Direcção-Geral da Saúde

D.L. – Decreto-Lei

EESIP - Enfermeiro Especialista de Saúde Infantil e Pediatria

HDE - Hospital Dona Estefânia

HFF – Hospital Fernando Fonseca

HSM – Hospital de Santa Maria

IAC - Instituto de Apoio à Criança

ICN - Conselho Internacional de Enfermeiras (International Council of Nurses)

INE – Instituto Nacional de Estatística

NIDCAP - Newborn Individualized Developmental Care and Intervention Program

O₂ - Oxigénio

OE - Ordem dos Enfermeiros

OMS - Organização Mundial da Saúde

PIPO – Projecto de Intervenção Precoce de Odivelas

REPE - Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros

RN – Recém-Nascido

RN's – Recém-Nascidos

SOS – Sempre que necessário

SUP – Serviço de Urgência Pediátrica

UCC – Unidade de Cuidados na Comunidade

UCERN - Unidade de Cuidados Especiais Respiratórios e Nutricionais

UCIN – Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais

UCSP – Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados

UFP – Unidade Funcional da Pontinha

UICD – Unidade de Internamento de Curta Duração

UMAD – Unidade Móvel de Apoio Domiciliário

VD - Visita Domiciliária

INDICE

0-Introdução	9
1-Enquadramento teórico	12
1.1-Cuidar da criança traqueostomizada e/ou com necessidade de VNI e sua família.....	12
1.2-Cuidados Continuados em Pediatria.....	18
2-Percurso de estágio: Análise e Reflexão	20
2.1-Locais de estágio.....	20
2.2-Objectivos de estágio/Recursos utilizados.....	21
2.2.1-Prestar cuidados especializados, de grande complexidade e com elevado grau de qualidade aos vários níveis - científico, humano e técnico, às famílias e crianças com traqueostomia e/ou com necessidade de VNI, tendo como base uma metodologia científica – Teoria da Adaptação de Roy- fundamentada no Modelo de Parceria do Cuidar de Anne Casey e nos Cuidados Centrados na Família.	22
2.2.2-Implementar um Programa de Intervenção de Enfermagem de Cuidados Continuados para a UCERN, no âmbito da capacitação da família da criança com traqueostomia e/ou submetida a VNI, para a alta hospitalar.	37
3-Conclusão	48
4-Perspectivas futuras	50
5-Bibliografia	51
6-Apêndices	56
Apêndice I: Cronograma de estágio	
Apêndice II: Caracterização da UFP	
Apêndice III: Caracterização da UCIN	
Apêndice IV: Caracterização do SU	
Apêndice V: Caracterização da UMAD	
Apêndice VI: Caracterização da UCERN	
Apêndice VII: Visita Domiciliária	
Apêndice VIII: Manual de recursos da comunidade	
Apêndice IX: VNI em pediatria	
Apêndice X: Simposio da VNI	
Apêndice XI: Proposta de programa para a UCERN	
Apêndice XII: Folheto: VNI-Orientações para a família	
Apêndice XIII: Folheto: Traqueostomia-Informação para pais e cuidadores	
Apêndice XIV: Folheto: Diabetes na criança: orientações para educadores e professores	

0 – INTRODUÇÃO

O presente Relatório de Estágio insere-se no âmbito das actividades pedagógicas programadas para o 2º Curso de Mestrado com área de especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, do ano lectivo de 2011/2012, da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa. Este trabalho, intitulado - **CUIDADOS CONTINUADOS EM PEDIATRIA: Capacitar a família da criança com traqueostomia e/ou submetida a VNI para a alta hospitalar** - constitui o culminar de um percurso desenvolvido ao longo do período de estágio, que decorreu entre 3 de Outubro de 2011 e 17 de Fevereiro de 2012, com o intuito da aquisição de competências de Enfermeiro Especialista, na área de Saúde Infantil e Pediatria, tendo como ponto de partida o projecto construído na Unidade Curricular Opção II.

Actualmente verifica-se um aumento significativo de casos de doença crónica em Pediatria, como consequência dos avanços técnico-científicos que possibilitam a sobrevivência de crianças com doenças até aqui fatais e incapacitantes, com repercussões na qualidade de vida do utente pediátrico no que respeita às actividades de vida diárias (Castro & Piccinini, 2002). Após o período de internamento, estas crianças continuam a ser seguidas na consulta externa de pediatria, em contexto hospitalar, e a recorrer ao serviço de urgência quando há um agravamento do seu estado de saúde. Tenho-me, no entanto, deparado, para além das dificuldades de articulação com o Centro de Saúde da área de residência, também com o facto das famílias que moram longe do Hospital terem de se deslocar, o que acarreta gastos acrescidos, absentismo dos pais ao emprego e pouca disponibilidade para o resto da família. Tais factores provocam em mim, enquanto pessoa e futura Enfermeira Especialista em Saúde Infantil e Pediatria (EESIP), uma enorme preocupação, relacionada com o acompanhamento e encaminhamento destas famílias e crianças, no que respeita ao apoio aos prestadores de cuidados e à continuidade de cuidados.

O percurso que deu origem à elaboração deste relatório teve o seu ponto de partida num impulso, numa motivação, numa necessidade, pelo que a escolha deste tema foi prontamente encarado como um privilégio, em virtude de aliar dois importantes focos de interesse e satisfação profissional: por um lado, as crianças com necessidades especiais, e, por outro, a intervenção centrada na família. Após sete anos de investimento nestas áreas, poder trabalhá-la sob o olhar da Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria torna-se extremamente compensatório. Esta temática torna-se igualmente importante para a minha prática do cuidar, dado que se enquadra perfeitamente na unidade onde

desempenho funções profissionais, por a vivência com a criança com doença crónica e sua família ser diária e cada vez mais frequente. O enfoque na criança com traqueostomia e/ou necessidade de Ventilação Não Invasiva (VNI) está essencialmente relacionado com uma necessidade do serviço onde exerço funções sendo, ainda assim, também uma área de interesse.

Foi um trabalho elaborado com base numa revisão sistemática da literatura em livros, artigos científicos e bases de dados informatizadas. A análise reflexiva foi a metodologia utilizada neste documento, de modo a destacar os contributos dos estágios para o desenvolvimento de competências de EESIP.

De acordo com a Ordem dos Enfermeiros (2007), o Enfermeiro especialista deverá ter “(...) um conhecimento aprofundado num domínio específico de Enfermagem, tendo em conta as respostas humanas aos processos de vida e aos problemas de saúde (...)” e deve demonstrar “ (...) níveis elevados de julgamento clínico e tomada de decisão, traduzidos num conjunto de competências clínicas especializadas relativas a um campo de intervenção especializado.” (p.15). No que diz respeito às competências específicas do EESIP, a OE definiu que este deverá “assistir a criança/jovem com a família, na maximização da sua saúde; cuidar da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade e prestar cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem” (OE, 2009, p. 19).

Tendo por base estes enunciados estabeleci como finalidade, durante este percurso académico, desenvolver competências que contribuam para a melhoria da prestação de cuidados especializados, de grande complexidade e com elevado grau de qualidade aos vários níveis - científico, humano e técnico, às crianças traqueostomizadas e/ou com necessidade de VNI e suas famílias, de modo a promover a alta hospitalar o mais precoce possível e a proporcionar a continuidade dos cuidados no domicílio, recorrendo a redes de cuidados continuados e sustentando-me na Filosofia dos Cuidados Centrados na Família, no Modelo de Parceria do Cuidar de Anne Casey, assim como na Teoria de Enfermagem “O Modelo de Adaptação de Roy”.

Defini como objectivos gerais: 1- Prestar cuidados especializados, de grande complexidade e com elevado grau de qualidade aos vários níveis - científico, humano e técnico, às famílias e crianças com traqueostomia e/ou com necessidade de VNI tendo como base a Teoria da Adaptação de Roy, o Modelo de Parceria do Cuidar de Anne Casey e os Cuidados Centrados na Família; 2- Implementar um Programa de Intervenção de Enfermagem de Cuidados Continuados para a

Unidade de Cuidados Especiais Respiratórios e Nutricionais (UCERN), no âmbito da capacitação da família da criança com traqueostomia e/ou submetida a VNI para a alta hospitalar.

Foram igualmente definidos os seguintes objectivos específicos: 1.1. Compreender a dinâmica funcional do serviço e a metodologia de trabalho da equipa de enfermagem; 1.2. Colaborar na prestação de cuidados de enfermagem de grande complexidade ao cliente pediátrico, preferencialmente com necessidade de VNI e/ou traqueostomizado e sua família, no âmbito das funções atribuídas ao EESIP; 1.3. Colaborar na visita domiciliária à criança e família, essencialmente se traqueostomizada e/ou com necessidade de VNI; 2.1. Promover a efectiva articulação entre hospital e recursos da comunidade; 2.2. Contribuir para a formação de pares relativamente aos cuidados de enfermagem à criança com necessidade de VNI e família; 2.3. Capacitar a família da criança traqueostomizada e/ou com necessidade de VNI para a alta hospitalar.

O presente trabalho encontra-se estruturado em capítulos. Na presente introdução faz-se uma breve justificação da temática são definidos os objectivos e demais aspectos metodológicos. Posteriormente, é feito um enquadramento teórico com revisão bibliográfica. No capítulo relativo à análise e reflexão do percurso de estágio além de fazer referência aos diferentes locais de estágio, são igualmente descritas as diferentes actividades desenvolvidas para atingir os objectivos delineados, assim como as competências que desenvolvi, devidamente sustentadas na pesquisa bibliográfica efectuada. Posteriormente, segue-se uma reflexão final, as perspectivas futuras e as referências bibliográficas. Em apêndices, apresentam-se alguns documentos construídos no âmbito dos diferentes estágios.

Importa esclarecer que no âmbito deste relatório serão utilizados conceitos baseados na Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE) dos quais destaco as acções: ensinar, treinar e instruir. É ainda de referir que serão considerados prestadores de cuidados informais, todos os prestadores de cuidados à criança (pais ou outras pessoas significativas para esta) que não sejam profissionais de saúde.

1– ENQUADRAMENTO TEÓRICO

Os avanços técnico-científicos na área da saúde, nomeadamente conhecimento científico produzido, meios complementares de diagnóstico, tratamentos, meios de reabilitação, medidas de adaptação e mesmo os cuidados paliativos, permitiram a cura de doenças anteriormente fatais, conduzindo ao prolongamento da vida de crianças com doença crónica ou portadoras de deficiência (Neves, 2001). Face a esta realidade, foram estabelecidas medidas específicas a elas dirigidas, quer no Plano Nacional de Saúde 2004 – 2010 (2004), quer no Programa-Tipo de actuação em Saúde Infantil e Juvenil (2005), considerando-se o atendimento da criança com doença crónica uma prioridade (Palminha, Lemos & Cordeiro, 1997). Importa, pois, esclarecer alguns aspectos relacionados com o cuidar da criança traqueostomizada e/ou com necessidade de VNI e sua família, assim como a continuidade dos cuidados.

1.1. Cuidar da criança traqueostomizada e/ou com necessidade de VNI e sua família

Os cuidados de enfermagem têm sofrido grandes evoluções nos últimos séculos, acompanhando os avanços técnico-científicos verificados na área da saúde e dando resposta às necessidades dos utentes que daí emergem. Segundo Neves (2001, 18) “a evolução das práticas clínicas pediátricas (...) conduziu também ao prolongamento da vida de crianças portadoras de doença crónica ou deficiência” (Neves, 2001, 19).

Assim, tenho assistido a um aumento significativo de casos de doença crónica em Pediatria, consequência dos avanços técnico-científicos que possibilitam a sobrevivência de crianças com doenças até aqui fatais e incapacitantes, com repercussões na sua qualidade de vida e da família no que respeita às actividades de vida diárias (Castro & Piccinini, 2002). Actualmente sobrevivem crianças que anteriormente não teriam viabilidade ou teriam uma reduzida esperança e qualidade de vida. Estima-se que 15 a 20% das crianças sofre de algum tipo de condição crónica (Bizarro, 2001), sendo esta a causa de 1/3 das consultas e hospitalizações (Barros, 2003). A doença crónica em Pediatria assume maior relevância, dado o seu impacto no desenvolvimento biopsicosocial da criança e em toda a dinâmica familiar, nomeadamente a nível afectivo e relacional, económico, profissional, social e da necessidade continuada de prestação de cuidados específicos e diferenciados por vezes de elevada complexidade (Castro & Piccinini, 2002).

Torna-se, no entanto, fundamental compreender o conceito de doença crónica. Por doença crónica considera-se qualquer doença de evolução prolongada no tempo, a qual pode ser progressiva e fatal ou não progressiva e associada a uma sobrevivência adaptada à condição que a doença crónica impõe (Whaley & Wong, 1999). Para Hockenberry, Wilson e Winkelstein (2006), uma doença é considerada crónica quando influencia o funcionamento diário considerado normal, por um período maior que três meses por ano, ou necessita de hospitalização superior a um mês por ano.

A par com o crescente número de doenças crónicas, tenho assistido nos últimos anos a um crescente número de casos de crianças com necessidade de suporte de tecnologia, no qual destacaria a necessidade de suportes ventilatórios, como a VNI e/ou a traqueostomia. Em todos estes casos existem sempre grandes implicações para a criança e sua família. A criança é sujeita a tratamentos permanentes ou frequentes e, muitas vezes agressivos ou dolorosos, deparando-se ainda com limitações, incapacidades ou sequelas que afectam, em maior ou menor grau, o desempenho nas suas actividades de vida diárias (Castro & Piccinini, 2002). Estas crianças necessitam, geralmente, de cuidados de saúde adicionais e continuados, levantando assim novos desafios e exigências a todos os intervenientes no processo, nomeadamente às famílias e aos profissionais de saúde (Malheiro & Cepêda, 2006). Surge assim o conceito de crianças com necessidades especiais, segundo o qual se trata de uma população constituída por crianças com necessidades acrescidas em termos de saúde, decorrentes da sua condição patológica, com restrições de saúde, físicas e/ou mentais (Wood *et al.*, 2009).

Torna-se fundamental proporcionar informação e promover a aquisição, desenvolvimento e treino de competências específicas para o cuidado à criança, visando a transição para o domicílio (Castro & Piccinini, 2002). A família deverá constituir o principal prestador de cuidados informais à criança, quando devidamente ensinada e treinada pelos profissionais de saúde (Castro & Piccinini, 2002). A Família, por ser um sistema holístico adaptável, é percebida como tendo a capacidade de se ajustar à situação de doença do filho, no entanto, este evento leva a uma desestruturação do ambiente familiar, do relacionamento com o filho e pode trazer consigo muitas dúvidas, angústias e insegurança. Por estar em constante interacção com o ambiente, a família necessita de utilizar as suas habilidades internas (inatas ou adquiridas) para enfrentar este problema de modo a que a troca de informações, matéria e energia ocorram de forma positiva neste processo de adaptação (Roy e Andrews, 1981).

A família é compreendida como a unidade primária do cuidar, já que existe uma interacção entre os seus membros que se apoiam e interagem, trocam experiências e juntos procuram esforços para minimizar a dor e solucionar os problemas que a conduziu a situação de doença da criança (Roy e Andrews, 1981). Importa esclarecer que se entende por cuidar “um acto individual que prestamos a nós próprios desde que adquirimos autonomia, mas é, igualmente, um acto de reciprocidade que somos levados a prestar a toda a pessoa que temporária ou definitivamente tem necessidade de ajuda para assumir as suas necessidades vitais” (Collière, 1999: 214), “cuidar, prestar cuidados, tomar conta é primeiro que tudo, um acto de vida” (*Ibid* p. 235).

Cuidar da criança com traqueostomia e/ou necessidade de VNI implica saber que cada família e em particular cada criança apresenta entradas de estímulos e níveis de adaptação¹, saídas como respostas comportamentais e processos de controlo conhecidos como mecanismos de resistência (Roy e Andrews, 1981).

Os estímulos² são conceptualizados como pertencentes a três classificações: focais³, contextuais⁴ e residuais⁵. Cada criança/família vai percepcionar os estímulos de forma única. Certos estímulos como os ruídos intensos, a luminosidade, alta tecnologia, podem constituir um estímulo focal para uma criança/família, e para outra pode constituir um estímulo contextual. Algumas das experiências anteriores, como um internamento anterior são experiências que podem levar a um estímulo residual. A interacção destes estímulos, que estão em constante mudança, vão criar o nível de adaptação, e como a criança/família e o ambiente estão em constante interacção, os diferentes estímulos influenciam de forma diferente em diferentes situações, contextos ou fase da vida em que se encontram (Roy e Andrews, 1981).

A pessoa processa os estímulos que recebe através de mecanismos de resistência⁶, originando uma resposta (comportamento). Estas respostas podem ser adaptáveis⁷, como por

¹ “um ponto de mudança que representa a capacidade da família em responder positivamente numa dada situação.” (ROY e ANDREWS, 1981, P. 16).

² “aquilo que provoca resposta.” (ROY e ANDREWS, 1981, p. 17).

³ “o estímulo interno ou externo que mais imediatamente confronta a pessoa” (ROY e ANDREWS, 1981, p. 21).

⁴ “são todos os factores ambientais que se apresentam à pessoa, a partir do interior ou do exterior, mas que não são o centro da atenção da pessoa e ou energia” (ROY e ANDREWS, 1981, p. 22).

⁵ “são factores ambientais dentro e fora da pessoa, cujos efeitos na situação actual não são centrais.” (ROY e ANDREWS, 1981, p. 22).

⁶ “formas inatas ou adquiridas de responder ao ambiente em mudança” (ROY e ANDREWS, 1981, p.26)

⁷ “aquelas que promovem a integridade da pessoa em termos de objectivos de adaptação: sobrevivência, crescimento, reprodução e domínio” (ROY e ANDREWS, 1981, p. 25)

exemplo a participação dos pais nos cuidados, a procura de informação relacionada com a situação da criança; ou ineficazes⁸, como por exemplo, o não acompanhamento da criança durante a hospitalização (Roy e Andrews, 1981).

Os comportamentos que resultam dos mecanismos de resistência inatos⁹ e adquiridos¹⁰ (regulador¹¹ e cognitivo¹²) podem ser observados em quatro categorias ou Modos Adaptáveis, os quais servem como estrutura para a avaliação. Eles são: modo fisiológico, modo de autoconceito, modo de função na vida real e modo de interdependência (Roy e Andrews, 1981).

O ambiente é considerado como o mundo exterior à criança/família, não somente o ambiente hospitalar, mas todas as condições, circunstâncias e influências que envolvem e afectam o comportamento destes pais/família, durante a situação de doença e hospitalização do seu filho. Este ambiente está em constante mudança e provoca a criação de respostas adaptáveis. Os pais têm a capacidade de criar novas respostas para estas condições de mudança, tendo oportunidade de crescer, de se desenvolver e intensificar o significado da vida para estes e para toda a família envolvida na transição. Podem-se reordenar as prioridades da vida da família, alterar o seu estilo de vida para fornecer um estilo de vida mais satisfatório para os pais e para os restantes familiares (Roy e Andrews, 1981).

Simultaneamente à notícia da doença do filho, os pais deparam-se com a necessária hospitalização, o que os leva a conviver no ambiente estranho ao seu ambiente familiar e a realizar mudanças no seu estilo de vida. A família necessita de se adaptar à nova realidade e procurar mecanismos de resistência, para que esta adaptação seja o menos traumática possível. Num ambiente de hospitalização a família recebe estímulos tanto internos, de medo, dúvida, insegurança que conduzem ao desequilíbrio emocional; como estímulos externos, de desestruturação familiar e social, exigindo a mobilização de diferentes mecanismos de resistência até se conseguir chegar à adaptação (Roy e Andrews, 1981).

⁸ “aquelas que não promovem, nem a integridade, nem contribuem para os objectivos da adaptação” (ROY e ANDREWS, 1981, p.25)

⁹ “são geneticamente determinados (...), e são geralmente vistos como processos automáticos” (ROY e ANDREWS, 1981, p. 27)

¹⁰ “são desenvolvidos através de processos, tais como a aprendizagem.” (ROY e ANDREWS, 1981, p. 27)

¹¹ “envolvem os sistemas endócrino, químico e neurológico” (ROY e ANDREWS, 1981, p. 17)

¹² “envolvendo quatro canais cognitivos-emotivos: processamento perceptivo e da informação, aprendizagem, avaliação e emoção (ROY e ANDREWS, 1981, p. 16)

O objectivo da Enfermagem é promover respostas adaptativas em relação aos quatro modos propostos por Callista Roy, usando informações sobre o nível de adaptação da pessoa e os estímulos focais, contextuais e residuais. Assim, cabe aos enfermeiros recolher os dados que os levem a compreender como os pais estão a lidar com o facto de terem um filho com traqueostomia e/ou necessidade de VNI, quais são os estímulos dos mundos interno e externo que estão a influenciar negativa ou positivamente a situação e tentar descobrir quais são os factores internos e externos que podem influenciar. As actividades de enfermagem envolvem a manipulação/gestão desses estímulos para promover as respostas adaptativas (Roy e Andrews, 1981).

Uma metodologia de Cuidados Centrados na Família e de Parceria de Cuidados, em que os pais/família são agentes activos e participantes em todo o processo de levantamento de necessidades, concepção de estratégias, sua implementação, avaliação e reformulação, é fundamental no sentido da aquisição e desenvolvimento de competências parentais para cuidar da criança no domicílio, bem como para a manutenção dos papéis e laços familiares, promovendo a autonomia e normalidade da unidade familiar (Casey, 1993. cit. por Pinto & Figueiredo, 1995).

No entanto, segundo os autores consultados, para a verdadeira eficácia e sucesso destas filosofias e metodologias de trabalho, é necessário ter em conta que os pais/família, além de prestadores de cuidados à criança, são também eles alvo de cuidados, facto que os enfermeiros e demais elementos da equipa multidisciplinar de saúde deverão ter sempre presente em todo o processo, respeitando as suas crenças e valores, as suas capacidades e limitações, os seus desejos e receios, a fase de aceitação da doença em que se encontram e o contexto sócio-económico-cultural em que a família se insere. Segundo Charepe (2004, 8), “as reacções da família (...), dependem do tipo, gravidade da doença e prognóstico provável”.

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

internamento e dos reinternamentos, mas torna-se fundamental a implementação de estratégias adequadas e verdadeiramente dirigidas às suas necessidades.

Estas crianças e famílias têm sido uma constante no desempenho da minha actividade profissional, principalmente desde 2009, ano em que foi criado a UCERN no HDE, um serviço de internamento destinado a estas crianças e cujos pilares assentavam num trabalho transdisciplinar, baseado em cuidados centrados na família/parceria de cuidados, intervenção e preparação da alta precoces, com articulação com centro de saúde e recursos comunitários. Destinada a crianças provenientes da Unidade de Cuidados Intensivos e crianças com patologia crónica do foro respiratório (na sua maioria crianças traqueostomizadas e/ou sujeitas a VNI) e nutricional (na sua maioria crianças com síndrome de intestino curto e/ou dependentes de alimentação parentérica), a esmagadora maioria destas crianças apresenta limitações ao nível das actividades de vida diárias, incapacidades e alterações significativas ao nível do desenvolvimento infantil, necessitando de tratamentos/internamentos frequentes e prolongados e cuidados específicos.

1.2 Cuidados Continuados em Pediatria

É imperiosa a intervenção de uma equipa multidisciplinar capaz de dar continuidade, no domicílio, aos cuidados que a criança com traqueostomia e/ou submetida a VNI e sua família necessitam. Para tal, é necessário facilitar a comunicação; apaziguar os sentimentos de incapacidade dos pais e da criança; envolver e auto-responsabilizar a família pelos cuidados à criança; valorizar as redes de apoio comunitário; estar disponível para ajudar a díade criança-família a enfrentar os tratamentos e as recidivas geradoras de sofrimento. Neste sentido, o EESIP é, presumivelmente, o elemento da equipa multidisciplinar mais capacitado para coordenar a prestação de cuidados à criança com doença crónica e família, promovendo a sua continuidade (Marinheiro, 2002).

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

De acordo com o Relatório da OMS (1991), citado por Quintela (2002:4), existem três níveis nos cuidados continuados: “num primeiro nível a continuidade significa uma relação contínua entre o prestador e o utilizador dos serviços; num segundo nível, constitui uma relação de continuidade entre o utilizador e uma determinada equipa de cuidados primários (...); num terceiro nível os cuidados suportam-se numa diversificada rede de serviços, através de uma referenciação que funcione bem e de um sistema de feedback, assente naturalmente numa boa comunicação entre serviços”. Nesta perspectiva, os cuidados continuados integrados (CCI) definem-se como “o conjunto de intervenções sequenciais de saúde e ou de apoio social, decorrente de avaliação conjunta, centrado na recuperação global entendida como o processo terapêutico e de apoio social, activo e contínuo, que visa promover a autonomia melhorando a funcionalidade da pessoa em

situação de dependência, através da sua reabilitação, readaptação e reinserção familiar e social” (D.L. nº101/2006, art.3º, alínea a).

Assim se depreende que os CC exigem uma mudança de cultura na sociedade, tendo como aspectos fundamentais a equidade, a acessibilidade e a disponibilidade. Logo, torna-se essencial a aplicação real das políticas de continuidade de cuidados e a sua reformulação em termos de cuidados pediátricos. Este processo passa por: reestruturação dos Hospitais (hospitais abertos à comunidade), com a criação de enfermeiros de referência; reestruturação dos Centros de Saúde, dando relevância aos cuidados domiciliários e em ambulatório; e formação dos profissionais envolvidos, para que haja uma articulação eficaz entre as instituições de saúde (Lemos, 2003).

A continuidade de cuidados apresenta como características: organização de políticas organizadoras de cuidados; comunicação entre a equipa de saúde e com a família; articulação com a equipa dos cuidados de saúde primários ou de outras entidades da comunidade; prestação de cuidados eficientes e eficazes, de acordo com as necessidades da criança e família; intervenção coordenada de uma equipa multidisciplinar; participação da família nos cuidados; identificação dos recursos necessários e disponíveis; programação antecipada da alta em conjunto com a família; e preparação da família para cuidar da criança no domicílio (Lemos, 2003; Augusto *et al.*, 2005).

Neste sentido, o enfermeiro deve identificar as necessidades de cuidados da família antes e após a alta, a rede de suporte e as competências adquiridas dos prestadores de cuidados; desenvolver em parceria com os pais planos de cuidados, que minimizem o risco de complicações e de reinternamentos; avaliar e rever o plano de intervenção, facilitando a comunicação com a família; promover sessões educativas à família e envolvê-la desde o início no processo de cuidados (Madeira, 1994; Augusto *et al.*, 2005). Além disso, a OE (2003:19) menciona que o EESIP “aplica conhecimentos sobre recursos existentes para a promoção da saúde e educação para a saúde”. Logo, devem ser assegurados os recursos necessários, incluindo os que existem na comunidade, para a continuidade de cuidados no momento da alta (Santos, 2002).

2- PERCURSO DE ESTÁGIO: ANÁLISE E REFLEXÃO

O ensino clínico constitui a melhor forma de organizar a actividade prática, uma vez que decorre num ambiente profissional, permitindo aos estudantes aprenderem a executar técnicas e adquirir/desenvolver competências tais como: relação interpessoal e de ajuda, pensamento crítico, capacidade para avaliar (Garrido & Simões, 2007). Por sua vez, o relatório de estágio, segundo Vasconcelos (1992), tem o objectivo de permitir a auto e hetero-avaliação do trabalho realizado, desenvolvendo no estudante capacidades de análise das actividades desenvolvidas e dos aspectos técnicos mais relevantes que foram estudados. Neste capítulo serão feitas referências aos locais de estágio, tal como serão abordadas, para cada um dos objectivos de estágio previamente definidos, as principais actividades desenvolvidas, os recursos utilizados, e as competências desenvolvidas, de forma a espelhar o percurso de aprendizagem desenvolvido ao longo do período de estágio.

2.1 Locais de estágio

Os locais de estágios foram criteriosamente seleccionados baseando-me, tanto nas minhas necessidades formativas, como na vasta experiencia de cada uma das equipas que constituem os diferentes contextos. O cronograma (Apêndice I) foi igualmente delineado de modo a conhecer, numa fase inicial, os recursos da comunidade e a forma como se articulam (UFP) (Apêndice II) e, de seguida compreender todo o percurso que a criança traqueostomizada e/ou com necessidade de VNI faz desde o período neonatal (UCIN) (Apêndice III), até ao serviço de internamento numa enfermaria especializada (Serviço de Pneumologia do HSM) e, por fim, quando tem alta e tem a necessidade de recorrer a um serviço de urgência pediátrica (Serviço de Urgência de HDE) (Apêndice IV), assim como todo o processo de vigilância de saúde, quer nas consultas de vigilância de saúde, quer com o apoio que recebem na sua casa pelas Unidades Móveis de Apoio Domiciliário (UMAD) (Apêndice V). Por fim, e após todos os contributos dos diferentes locais de estagio, tornou-se mais facilitador a estruturação de um programa de apoio a estas crianças e famílias (UCERN) (Apêndice VI).

É ainda de salientar que para além dos locais de estágio supracitados, foram igualmente realizadas diferentes visitas de estudo com o intuito, de conhecer os locais em causa, a sua forma de funcionamento e o papel do enfermeiro nestes diferentes locais.

2.2. Objectivos de estágio/ Recursos utilizados

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

1. Prestar cuidados especializados, de grande complexidade e com elevado grau de qualidade aos vários níveis - científico, humano e técnico, às famílias e crianças com traqueostomia e/ou com necessidade de VNI, tendo como base uma metodologia científica – Teoria da Adaptação de Roy- fundamentada no Modelo de Parceria do Cuidar de Anne Casey e nos Cuidados Centrados na Família;
2. Implementar um Programa de Intervenção de Enfermagem de Cuidados Continuados para a UCERN, no âmbito da capacitação da família da criança com traqueostomia e/ou submetida a VNI, para a alta hospitalar.

Foram igualmente definidos os seguintes objectivos específicos:

- 1.1. Compreender a dinâmica funcional do serviço e a metodologia de trabalho da equipa de enfermagem;
- 1.2. Colaborar na prestação de cuidados de enfermagem de grande complexidade ao cliente pediátrico, preferencialmente com necessidade de VNI e/ou traqueostomizado e sua família, no âmbito das funções atribuídas ao EESIP, e segundo uma metodologia científica;
- 1.3. Colaborar na visita domiciliária à criança e família, essencialmente se traqueostomizada e/ou com necessidade de VNI.
- 2.1. Promover a melhoria na articulação entre hospital e recursos da comunidade;
- 2.2. Contribuir para a formação de pares, no sentido da melhoria da prestação de cuidados de enfermagem à criança com necessidade de VNI e família;
- 2.3. Capacitar a família da criança traqueostomizada e/ou com necessidade de VNI para a alta hospitalar.

Relativamente aos recursos utilizados salienta-se os enfermeiros orientadores que sempre me acompanharam e orientaram, aproveitando todas as situações para contribuir para a minha aprendizagem, permitindo a participação activa em todos os momentos e actividades. Destaca-se, ainda, as equipas de enfermagem que se disponibilizaram para contribuir para a minha integração, esclarecer dúvidas, transmitir informações e conhecimentos, e com as quais estabeleci uma boa relação. A bibliografia consultada, a documentação existente nos serviços, nomeadamente manuais e trabalhos elaborados por outros colegas, outra bibliografia e bloco de notas foram igualmente recursos utilizados.

2.2.1 Prestar cuidados especializados, de grande complexidade e com elevado grau de qualidade aos vários níveis - científico, humano e técnico, às famílias e crianças com traqueostomia e/ou com necessidade de VNI, tendo como base uma metodologia científica – Teoria da Adaptação de Roy- fundamentada no Modelo de Parceria do Cuidar de Anne Casey e nos Cuidados Centrados na Família.

- ✓ **Compreender a dinâmica funcional do serviço e a metodologia de trabalho da equipa de enfermagem;**

Em qualquer um dos locais de estágio desenvolvi actividades como: apresentação às Sr.^{as} Enfermeiras Chefes e aos enfermeiros orientadores, apresentação às equipas multidisciplinares, observação das instalações, reuniões com os enfermeiros orientadores e restantes elementos da equipa para conhecer as dinâmicas organizacionais e de funcionamento, especificamente na área da saúde infantil. Foram igualmente realizadas consultas de normas, protocolos, projectos e restantes documentos existentes nos diferentes serviços no âmbito da saúde infantil e pediátrica, o que me ajudou a aprofundar conhecimentos.

O facto de ter conhecido diferentes serviços veio enriquecer-me enquanto futura enfermeira especialista, dado que me foi possível contactar com equipas multidisciplinares muito diversificadas, assim como conhecer realidades completamente diversas da que estou habituada, tanto a nível do método de trabalho, como dos recursos existentes.

Este objectivo remete para o 6º enunciado descritivo dos Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem, relativo à organização dos cuidados, que defende a utilização de metodologias de organização dos cuidados, que fomentem a qualidade dos mesmos. Neste sentido e de todas as experiencias vividas destacaria a importância do papel do enfermeiro de referência e de metodologias baseadas na filosofia de Cuidados Centrados na Família.

Actualmente, o termo Cuidado Centrado na Família em Pediatria reflecte a convicção de que o envolvimento da família é fundamental nos cuidados de saúde prestados a crianças, sendo os pilares e pressupostos desta filosofia amplamente aceites, como parte integrante da prestação de cuidados de saúde a crianças, no hospital e comunidade, sendo que esta convicção é visivelmente reforçada no caso de crianças com necessidades especiais (Franck & Callery, 2004). No entanto, apesar de, em teoria, este modelo constituir a melhor abordagem na prestação de cuidados de saúde a crianças,

em particular a crianças com necessidades especiais, a sua efectivação na prática reveste-se de obstáculos que, ainda hoje, se tornam difíceis de ultrapassar. Assim, esta temática continua hoje actual e incontornável em Pediatria (Shields, Pratt & Hunter, 2006).

Independentemente de todas as variáveis que se apresentam, a família é o elemento de referência e de constância na vida da criança, transmitindo-lhe segurança e suporte aos mais variados níveis (Mackean, Thurston & Scott, 2005). Partindo deste pressuposto, é amplamente aceite que a abordagem de Cuidados Centrados na Família se reveste de benefícios em termos da tranquilidade e confiança da criança e família, sua adesão ao esquema terapêutico e, conseqüentemente, na evolução da situação (*Ibid*). O reconhecimento de que o sistema de prestação de cuidados baseado num modelo clássico é insuficiente em termos da resposta fornecida à família, constituiu o ponto de partida para a crescente convicção de que o Cuidado Centrado na Família traduz a melhor prática a adoptar em unidades de saúde Pediátricas (*Ibid*).

Uma das autoras que desenvolveu um dos modelos conceptuais de Cuidado Centrado na Família mais conhecidos em enfermagem foi Casey, em 1988, cujo modelo se designa Modelo de Parceria de Cuidados. Anne Casey, citada por Farrell (1994, 27), afirma que “os cuidados às crianças saudáveis ou doentes, são mais bem prestados pelas famílias, com graus variáveis de assistência por parte de membros de uma equipa devidamente qualificada de cuidados de saúde”. De uma forma geral, todos os modelos assentam na premissa de que é a família que detém maior influência sobre a saúde e o bem-estar da criança, e pretendem orientar a prestação dos serviços de saúde, promovendo a proximidade na colaboração entre famílias e profissionais no planeamento, implementação e avaliação dos cuidados de saúde prestados à criança (Franck & Callery, 2004).

No Modelo de Parceria de Cuidados desenvolvido por Casey, os pais constituem parceiros significativos nos cuidados à sua criança e os cuidados prestados pelos enfermeiros são complementares aos prestados pelos pais (Hughes, 2007). No cerne deste modelo está a negociação dos cuidados prestados e na defesa e respeito pelos desejos da família, devendo ser desenvolvido um plano individualizado de cuidados dirigido a cada criança em particular, que pretende satisfazer as suas necessidades, assim como as da sua família (*Ibid*). Esta abordagem holística da criança, pais/família suporta a família como unidade funcional (*Ibid*).

Casey (1993) descreve dois níveis de cuidados no modelo de parceria, nomeadamente os denominados cuidados familiares, executados pelos pais, que ajudam a criança a satisfazer as suas

necessidades básicas; e os denominados cuidados de enfermagem, prestados por enfermeiros, que implicam alguma diferenciação, com vista à satisfação de necessidades em situação de saúde/doença. No entanto, acrescenta que não devem existir fronteiras bem definidas, nem compartimentalização de funções entre o enfermeiro e a família, devem sim ser desenvolvidas acções complementares que têm como fim último o bem-estar e desenvolvimento físico, emocional e social quer da criança, quer do próprio sistema familiar (Casey, 1993).

A parceria de cuidados ajuda a compreender as perspectivas e percepções dos outros, ajuda a construir objectivos claros, concisos e sobretudo comuns, promove oportunidades de reflexão e de partilha de perspectivas e saberes, proporciona espaço para análise e resolução de problemas, clarifica o papel de cada um dos intervenientes e encoraja a identificação de recursos e a melhor forma de os utilizar (Squire, 2005; Gomes, 2002). Mas para que haja uma efectiva parceria de cuidados é necessário um compromisso de todos os intervenientes com uma filosofia dos cuidados que promova o *empowerment*, que valorize os desejos de todos, que compreenda os diferentes papéis, crenças e valores, que respeite experiências, que promova uma comunicação assertiva e empática e que partilhe recursos, poder e informação (Squire, 2005).

O enfermeiro, sendo quem mais contacta com a criança/família, é na promoção da parceria com os pais, consciencializando-os que o seu contributo é indispensável, que conseguirá prestar cuidados mais humanizados à criança. Almeida, Higarashi, Molina, Marcon e Vieira (2006) ressaltam que a humanização do cuidar, além de envolver a criança, deve estender-se a todos os seus cuidadores.

Apesar de, ao longo do tempo, se terem clarificado os principais conceitos desta abordagem, nomeadamente dignidade e respeito, partilha de informações, participação e colaboração, a implementação desta teoria na prática constitui, ainda hoje, um verdadeiro desafio (Bamm & Rosenbaum, 2008).

Mano (2002), num estudo que desenvolveu no Hospital Pediátrico de Coimbra, conclui que a relação de parceria parte do pressuposto que a criança e a família devem possuir/adquirir conhecimentos e perícia no cuidar, desenvolvendo competências e confiança nas suas habilidades. Segundo esta autora, a organização do trabalho de enfermagem através do método de enfermeira de referência é um factor que influencia positivamente a parceria de cuidados uma vez que assegura a participação da criança e da família na planificação dos cuidados.

O método de trabalho por enfermeiro de referência é uma realidade que pude observar na UCIN, este fica responsável pelo planeamento dos cuidados de enfermagem, que deverá ser cumprido pela restante equipa. Segundo Costa (2004), o enfermeiro de referência, respeitando o conceito de cuidados individualizados, deve elaborar um plano escrito que assegure a continuidade dos cuidados, planeando a alta desde o momento da admissão (prevendo os ensinamentos necessários à criança/família e o encaminhamento apropriado). O mesmo autor afirma ainda que o enfermeiro de referência deve também coordenar as diversas actividades de outros intervenientes da equipa multidisciplinar como forma de evitar excessivas solicitações por parte da criança/família, mas também assegurar a continuidade do plano global de saúde.

Deste modo compreender a dinâmica de funcionamento, assim como as diferentes metodologias de trabalho nos diferentes serviços por onde passei foi sem sombra de dúvida uma mais-valia de todo o meu processo de ensino-aprendizagem, pelo que, para mim guardo fortes memórias de grandes profissionais peritos e especialistas na área, que servirão de modelos ao longo da minha carreira profissional, enquanto enfermeira especialista.

- ✓ **Colaborar na prestação de cuidados de enfermagem de grande complexidade ao cliente pediátrico, preferencialmente com necessidade de VNI e/ou traqueostomizado e sua família, no âmbito das funções atribuídas ao EESIP;**

Durante o percurso de estágio tive a oportunidade de observar e colaborar na prestação de cuidados a crianças/famílias, em particular das portadoras de doença crónica com necessidade de VNI e/ou traqueostomizada, quer em contexto de internamento, quer em contexto de consulta de saúde infantil ou de domicílio. Um dos constrangimentos vividos durante o período de estágio foi o facto de nem sempre ter sido possível contactar com a criança com traqueostomia e/ou submetida a VNI, nomeadamente a nível do SUP e da UFP, no entanto tentei sempre que possível dirigir o meu foco de atenção para a criança com patologia crónica essencialmente do foro respiratório.

Através do processo de enfermagem, foi-me possível investigar os comportamentos e estímulos, definir os diagnósticos de enfermagem, estabelecer os objectivos, organizar as intervenções de enfermagem e efectuar a respectiva avaliação. Desta forma prestei cuidados de enfermagem de

forma integral, sistematizada e individualizada, que modo a contribuir para uma melhor adaptação do familiar à situação de ter um filho com traqueostomia e/ou necessidade de VNI.

Como referido anteriormente os comportamentos que resultam dos mecanismos de resistência inatos e adquiridos podem ser observados em quatro categorias ou Modos Adaptáveis, os quais servem como estrutura para a avaliação. Eles são: modo fisiológico, modo de autoconceito, modo de função na vida real e modo de interdependência (Roy e Andrews, 1981). O comportamento de cada pessoa é visto em relação a estes quatro modos adaptáveis, os quais estão inter-relacionados, e fornecem uma forma particular de manifestação de actividade cognitiva e reguladora no âmbito do processo adaptável, foi interessante poder observar na prática as respostas referentes a cada um dos respectivos modos.

O modo adaptativo fisiológico refere-se às respostas físicas aos estímulos ambientais e associa-se com a oxigenação, nutrição, eliminação, actividade e repouso e a protecção; o modo do autoconceito, que se relaciona com a necessidade básica de integridade psíquica; o modo de função do papel, que identifica os padrões de interacção social da pessoa em relação aos outros, reflectidos pelos papéis primário, secundário e terciário; e o modo de interdependência, onde as necessidades afectivas são preenchidas, identificando os padrões de valor humano, afeição, amor e afirmação.

No modo fisiológico há que considerar que muitos destes pais acabam por se esquecer de si mesmos, não se alimentam de forma regular e não têm períodos de descanso satisfatórios, por permanecer junto do filho durante a hospitalização. No modo do autoconceito procurei descobrir como o familiar se está a sentir e se esta situação tem gerado algum distúrbio. No modo de função do papel, procurei identificar como os pais se relacionam com as pessoas que os rodeiam, como funciona a rede de apoio familiar e social e se de alguma forma a doença e hospitalização do filho está a gerar algum deficit no seu relacionamento social. No modo de interdependência tentei descobrir se as necessidades afectivas estavam a ser preenchidas, se o familiar está em deficit de afeição, amor e afirmação, sentindo-se deprimido ou triste.

Enumeram-se de seguida as principais actividades específicas que tive oportunidade de realizar: realização dos cuidados de higiene e conforto à criança com traqueostomia e/ou com necessidade de VNI; avaliação global da criança; avaliação do desenvolvimento infantil em diversas idades segundo o instrumento adoptado para o efeito (escala de Mary Sheridan adaptada); administração de vacinas e ensinamentos/orientações pré e pós-vacinais; encaminhamentos para recursos da

comunidade, realização de exames complementares de diagnóstico e consultas das especialidades de oftalmologia, psicologia e consulta de desenvolvimento; registos no processo da criança e no Boletim Individual de Saúde. É ainda de referir que fiz inúmeros ensinamentos sobre o coto umbilical, aleitamento materno e adaptado, alimentação infantil e introdução de novos alimentos, medidas anti-cólica, medidas anti-refluxo, medidas de desobstrução nasal, desenvolvimento infantil, higiene oral e prevenção de acidentes.

Paralelamente à prestação de cuidados realizei pesquisa bibliográfica de modo a aprofundar conhecimentos, nomeadamente relacionados com o desenvolvimento intra-uterino para uma melhor percepção e compreensão das competências das crianças prematuras, de acordo com a sua idade gestacional ao nascer, a sua idade real (desde o nascimento) e a sua idade corrigida (em que à idade real se desconta o tempo gestacional desde o nascimento até ser considerada uma criança de termo).

Participei nas passagens de turno que constituíram momentos importantes de formação, permitindo-me ter a noção das patologias dos RNs e das crianças e dos cuidados prestados a cada um, o que facilitou a minha integração e contribuiu para a minha formação profissional. A partilha de conhecimentos actualizados e pertinentes para a prestação de cuidados de qualidade é um dever dos enfermeiros de forma a dignificar a profissão (alínea f) do n.º1 do Art. 76.º do D.L. n.º104/98).

Destacaria igualmente as questões éticas que muitas vezes se levantam principalmente em Unidades de Cuidados Intensivos, tais como as relacionadas com a qualidade de vida da criança e família, assim como em relação à decisão de reanimação vs não reanimação. Estes revelaram-se momentos significativos de partilha com a equipa de enfermagem relativamente à minha experiência com crianças com necessidade de VNI e/ou traqueostomizadas e suas famílias. Nestes casos problemáticos, a reflexão ética entre os vários intervenientes (médicos, enfermeiros, pais e outros profissionais) é essencial, sendo necessário ter em linha de conta vários elementos, tais como: o quadro legal, a deontologia profissional, a cultura, os valores e a moral, para assim se chegar a uma decisão fundamentada. O processo ético pressupõe a utilização de valores, com a finalidade de fazer o bem (princípio da beneficência) ou de fazer o menos mal possível (princípio da não maleficência). Rege-se então pelos seguintes valores fundamentais, no respeito pela dignidade humana: a autonomia, a informação ao doente (consentimento informado), a responsabilidade e a confidencialidade. Quando confrontados com uma situação dilemática, do ponto de vista clínico e ético, os profissionais de saúde podem orientar a sua intervenção, segundo estes três referenciais:

não excluir nenhum dos intervenientes da decisão, nomeadamente a pessoa envolvida e os familiares ou pessoas significativas; respeitar a lei vigente e analisar detalhadamente os pontos de vista médico e de cuidados, assim como o aspecto relacional da situação (os sentimentos e relações entre os vários intervenientes).

Mais especificamente no serviço de urgência colaborei com a enfermeira orientadora na triagem da criança e família, prestei cuidados de enfermagem à criança e família na sala de tratamentos, e colaborei com a equipa de enfermagem na integração dos pais nos cuidados à criança durante a sua permanência no SUP, particularmente na Unidade de Internamento de Curta Duração (UICD), promovendo as competências parentais.

É igualmente pertinente fazer referência à minha participação na reunião do Projecto de Intervenção Precoce de Odivelas (PIPO) e a observação que fiz de todas as actividades propostas por cada técnico de saúde. A Intervenção Precoce destina-se a crianças até à idade escolar que estejam em risco de atraso de desenvolvimento, manifestem deficiência, ou necessidades educativas especiais. Consiste na prestação de serviços educativos, terapêuticos e sociais a estas crianças e às suas famílias com o objectivo de minimizar os efeitos nefastos ao seu desenvolvimento. A Intervenção Precoce pode ter uma natureza preventiva secundária ou primária: procurando contrariar a manifestação de problemas de desenvolvimento ou prevenindo a sua ocorrência. Devem, sempre que possível, decorrer no meio ambiente onde vive a criança. Habitualmente é realizada a avaliação/diagnóstico e implementado um programa de intervenção, assim foi-me possível observar como decorre todo este projecto, contribuindo para uma verdadeira troca de saberes no sentido da resolução dos problemas encontrados (D.L. nº 281/2009 de 6 de Outubro).

A Intervenção Precoce pode iniciar-se entre o nascimento e a idade escolar, no entanto há muitas vantagens em começar o mais cedo possível. Porquê intervir precocemente? Existem três razões fundamentais: Quanto mais cedo se iniciar a intervenção, maior é o potencial de desenvolvimento de cada criança; para proporcionar apoio e assistência à família nos momentos mais críticos; para maximizar os benefícios sociais da criança e família.

A Intervenção Precoce deve resultar no desenvolvimento de melhores atitudes parentais relativamente a eles mesmos e ao seu filho. Deve proporcionar mais informação e melhores competências para lidar com a sua criança, e incentivar a libertação de algum tempo para o descanso e lazer. Um outro motivo que justifica a importância da Intervenção Precoce diz respeito

aos ganhos sociais alcançados. O incremento do desenvolvimento da criança envolve a diminuição das situações dependentes de instituições sociais, o aumento da capacidade da família para lidar com a presença de um filho com necessidades especiais e o possível aumento das suas capacidades para vir a ser um cidadão activo. Assim a criança com VNI e/ou traqueostomizada, após a alta hospitalar, poderá vir a integrar-se num destes projectos de intervenção precoce já existentes em diversos pontos do país.

Os principais resultados da Intervenção na família dizem respeito ao aumento da capacidade dos pais para lidarem com o problema da criança, que leva necessariamente à redução do stresse familiar. Estes factores aparentam desempenhar um papel importante no sucesso dos programas de intervenção junto da criança. A intervenção individualizada e dirigida às necessidades específicas da criança também surge associada a bons resultados, o que não significa necessariamente um trabalho de um para um. As actividades de grupo podem ser estruturadas de forma a ir ao encontro das necessidades educativas de cada criança.

Apesar do termo Intervenção Precoce ser cada vez mais utilizado entre nós, infelizmente não podemos ainda considerar que haja uma política definida relativamente à sua implementação já que, após a publicação do D.L. nº 281/09, que abrange apenas a população dos 0 aos 6 anos, nenhuma outra legislação foi publicada alargando à idade após os 6 anos as medidas de integração preconizadas pelo decreto acima referido.

No entanto e apesar deste vazio legislativo, nesta última década, têm surgido inúmeros projectos locais de intervenção precoce, através dos quais se tenta uma articulação de recursos e serviços. Mas, e citando Felgueiras (1997), «Apesar da importância e do carácter estimulante de certas iniciativas, as dificuldades ainda são grandes. Por vezes há pouca consistência no modelo conceptual subjacente, falta o treino e a formação adequada dos profissionais no domínio da intervenção precoce, o que leva a que se reproduza nas primeiras idades o tipo de trabalho tradicionalmente desenvolvido com crianças mais velhas e sem que se tome em devida conta o papel da família.» Para além dos constrangimentos supracitados questiono-me também se, numa altura como a que vivemos actualmente, em que cada vez mais assisto a cortes orçamentais a nível da saúde e educação e em que o número de crianças com necessidades especiais tem aumentado, será possível assegurar respostas adequadas a cada criança e família, indo ao encontro das suas verdadeiras necessidades? Tem o Serviço Nacional de Saúde sustentabilidade para tal?

Cuidar da criança com dependência de tecnologia, que implica a necessidade de traqueostomia e/ou de VNI, constitui, assim, uma experiência de extrema dificuldade, em especial quando o prognóstico é mais reservado e a esperança de vida é baixa (Damião & Angelo, 2001). O objectivo máximo dos cuidados é promover a autonomia da unidade familiar para cuidar a criança no domicílio, com todas as necessidades específicas decorrentes da sua doença. Este objectivo esteve sempre subjacente aos cuidados prestados, mesmo numa fase muito precoce do diagnóstico, tendo sempre em conta o potencial da criança para ser cuidada no domicílio, o potencial da família para cuidar a criança no domicílio e as fases de aceitação da doença pelas quais a família passa. Foi interessante observar que são vários os factores que influenciam o grau de envolvimento dos pais na prestação de cuidados, nomeadamente as características da própria doença, a idade da criança no momento em que aquela surge, o prognóstico e a assistência médica disponível, e que, em interacção com outros factores subjectivos, comportamentais e sociais relativos aos pais e família, geram uma dinâmica muito particular para cada caso (Castro & Piccinini, 2002). Das diferentes experiências que fui tendo consegui perceber que de facto cada família reage de forma muito particular.

Trabalhar com a família foi sem sombra de dúvida um grande desafio, principalmente quando falamos de famílias que têm um filho internado com patologia crónica. A família é um elemento constante na vida da criança em toda e qualquer situação, constituindo um ponto de referência em situações de crise, de doença e de sofrimento, a doença desencadeia stresse na criança e na família, desorganizando-a, o que poderá ter repercussões na evolução da própria patologia (Marinheiro, 2002). Os membros da família passam por fases de aceitação da doença em que se confrontam e adaptam, melhor ou pior e de forma mais ou menos prolongada (Barros, 2003) (Apêndice VIII).

Whaley e Wong (1999) identificam as fases pelas quais a família passa ao ser diagnosticada uma doença, nomeadamente choque, negação, ajustamento e reintegração/aceitação. Foi interessante observar a família a passar por todas estas fases, dado que na minha experiência profissional tenho contactado essencialmente com famílias que se encontram já numa fase de ajustamento e aceitação da doença.

Gostaria, por outro lado, de destacar a importância do papel que o Enfermeiro assume a nível dos cuidados de saúde primários, quer na detecção de alterações e intervenção sobre elas, quer no acompanhamento destas crianças/famílias.

Os Enfermeiros deverão adquirir e/ou desenvolver competências que lhes permitam uma adequada abordagem, tendo em conta as reais necessidades de cada criança/família, tendo o EESIP um papel preponderante no planeamento, implementação e gestão de cuidados e na orientação das Equipas de Enfermagem.

Com as actividades desenvolvidas considero ter adquirido competências, das quais destaco as cognitivas, técnicas, relacionais, de auto-formação e de formação de pares, educação para a saúde dos utentes, tendo sempre por base os princípios éticos e deontológicos da profissão. Destaca-se ainda a excelente relação estabelecida com a criança/família, a qual se prolonga no tempo, construindo-se uma verdadeira relação de confiança.

✓ **Colaborar na visita domiciliária à criança e família, essencialmente se traqueostomizada e/ou com necessidade de VNI.**

Este é um método de trabalho implementado na maioria dos países industrializados, que tem vindo a contribuir para a diminuição da taxa de mortalidade infantil e, consequentemente, para a melhoria de saúde das crianças (Batalha, 2000). No entanto, em Portugal, a visita domiciliária (VD), na área dos cuidados pediátricos, parece ser relegada para segundo plano devido a vários factores como: falta de recursos humanos e materiais; falta de formação dos profissionais de saúde; deficiente articulação e coordenação do trabalho em equipa; descrédito da VD como metodologia de trabalho, primordial no cuidar de pessoas, e na sua relação custo-eficácia. No entanto, a sua implementação como método de trabalho, além de assegurar o envolvimento e a participação activa dos pais na prestação de cuidados, contribuindo para a melhoria da qualidade de vida das crianças e respectivas famílias, racionaliza os recursos disponíveis (*Ibid*).

Neste sentido, para que a VD seja uma metodologia de trabalho a implementar pelos enfermeiros, é importante ter em conta algumas considerações, nomeadamente a formação dos profissionais de saúde. O EESIP, enquanto detentor de um elevado nível de conhecimentos, é aquele que reúne melhores condições para dar resposta às situações de cuidados de maior complexidade, como é o exemplo da criança com necessidade de VNI e/ou traqueostomizada.

Enquanto futura enfermeira especialista, em contexto de Cuidados de Saúde Primários e de UMAD planeei e executei as VD criteriosamente, racionalizando e otimizando os recursos existentes. Desta forma, foi necessário conhecer o meio envolvente em que a criança e família se inserem, observando as condições sócio-económicas, os apoios e a interacção pais-filho, e colhi informação pertinente para o planeamento da visita (processo familiar, outros elementos da equipa, outros serviços de saúde). Assim, delineei o plano de acção da visita de modo a dar resposta às necessidades da criança/família e tracei objectivos estratégias, selecionei os recursos necessários, defini o tempo previsto para a execução da VD e os critérios de avaliação dos cuidados.

Em suma, compreendi com as actividades desenvolvidas que as VD só se poderão revelar como essenciais na prestação de cuidados pediátricos quando o enfermeiro respeita a individualidade da criança e família, tem conhecimento do meio em que estas estão inseridas e for criterioso no seu planeamento e execução. Por outro lado, conjuntamente com outras medidas/estratégias, poderão ajudar a solucionar problemas se forem integradas nos programas de vigilância de saúde infantil e fizerem parte do projecto de cuidados continuados integrados (Batalha, 2000).

Considero que a intervenção no contexto familiar é uma estratégia de eleição nos cuidados à criança/família, pois permite, não só, adequar melhor os cuidados às necessidades das famílias, mas também, ter uma percepção mais real das suas condições sociais, comportamentos, dificuldades e possíveis factores de risco no contexto familiar. Por outro lado, é a forma mais eficaz de se chegar a crianças/jovens que não têm hábitos de vigilância de Saúde. Notou-se também que o ambiente é menos formal e mais íntimo, o que facilita a partilha dos diferentes problemas e a relação entre o enfermeiro e a família.

Realizar a visita domiciliária à criança e família foi sem sombra de dúvida uma das actividades mais realizadas ao longo do estágio da UMAD, mas também das mais gratificantes. Conviver com a criança e família no seu lar foi um misto de emoções, muitas destas crianças eu já conhecia dos períodos em que estiveram internadas e rever novamente estas famílias trouxe a todos as recordações dos momentos menos bons que passamos no hospital nos períodos de agudização da doença da criança, entre lágrimas, abraços e beijos, fui sempre muito bem recebida. Ver estas crianças no conforto dos seus lares a usufruírem em pleno do amor das suas famílias foi de facto uma fonte de motivação para prosseguir nesta minha caminhada.

A nível dos Cuidados de Saúde Primários também realizei visitas domiciliárias à criança e família, integrada na Unidade de Cuidados na Comunidade, que foi criada com o intuito de unificar e direccionar o trabalho desenvolvido pelos múltiplos profissionais integrantes da mesma, para uma comunidade carenciada de apoio e acompanhamento na área da saúde. Deste projecto destacaria o importante papel do EESIP, que entre outras actividades é o responsável pela visita domiciliária da criança e do jovem e sua família e pela Saúde Escolar. É de referir que de todas as visitas realizadas não contactei com crianças com VNI e/ou com traqueostomia, no entanto realizei a VD a crianças com doença crónica do foro respiratório, na sua maioria decorrentes da prematuridade.

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

Assim a visita domiciliária foi programada em três diferentes fases: Planeamento, execução e avaliação.

Planeamento:

Cada criança tem um processo onde são definidos os diagnósticos, os principais problemas da criança, a periodicidade das visitas e o registo do plano terapêutico da criança/família.

Execução:

Prestação de cuidados de enfermagem individualizados e globais a crianças com patologia respiratória crônica, dependentes de tecnologia no domicílio (ventilação não invasiva e/ou traqueostomia), respeitando-se o processo de enfermagem, através da colheita de dados, identificação dos problemas da criança/família, planejamento dos cuidados a prestar, execução e avaliação. Este processo tem como pilar fundamental a criação e o estabelecimento de uma relação de ajuda com a criança/ família, baseados na empatia e confiança.

Neste sentido, foram realizados inúmeros cuidados de enfermagem, dos quais destaco :

Oxigenação:

- Avaliação do sinal vital – respiração (frequência respiratória, ritmo, amplitude e localização);
- Avaliação dos sinais de dificuldade respiratória;
- Monitorização das saturações de O₂ e frequências cardíacas;
- Administração/aferição do débito de O₂;
- Desmame de O₂;
- Manutenção da permeabilidade das vias aéreas, através da lavagem nasal com soro fisiológico e da aspiração de secreções pela orofaringe, nasofaringe e traqueostomia;
- Avaliação das características das secreções;
- Colheita de secreções brônquicas;
- Avaliação da utilização da tecnologia - ventilação não invasiva (VNI), quanto à modalidade, tolerância e parâmetros prescritos; aspirador de secreções; insuflador manual; nebulizadores;
- Mobilização de secreções com insuflador manual nos vários decúbitos e realização de ensino aos pais;
- Realização da técnica da tosse assistida nos vários decúbitos;
- Trocada cânula de traqueostomia;
- Administração de terapêutica inalatória em SOS através de câmara expansora;
- Ensino aos pais sobre a manutenção/limpeza dos vários equipamentos e sobre os posicionamentos adequados de modo a facilitar a expansão torácica.

Nutrição:

- Avaliação dos hábitos alimentares da criança e promoção de uma nutrição adequada;
- Realização de entubação nasogástrica, respectivo ensino e validação deste cuidado com os pais;
- Articulação com a dietista;
- Avaliação de sinais de desidratação;
- Avaliação da glicémia capilar;
- Ensino à criança e/ou aos pais sobre alimentação (introdução de novos alimentos, diversificação alimentar; dietas terapêuticas) / reforço hídrico e os cuidados a prestar em caso de vômitos.

Eliminação:

- Avaliação dos hábitos de eliminação da criança;
- Observação/ questionamento sobre as características da urina e das fezes;
- Realização de estimulação rectal massagem abdominal em SOS;
- Avaliação para realização de colheita de urina para urocultura e urina tipo II;
- Ensino aos pais sobre os cuidados a prestar em caso de cólicas/ obstipação/ diarreia.

Actividade e repouso:

- Avaliação do desenvolvimento e do crescimento da criança;
- Avaliação dos hábitos de sono/ repouso da criança;
- Realização/ ensino aos pais sobre os posicionamentos adequados para crianças com limitações do desenvolvimento motor, relativamente a exercícios promotores do desenvolvimento, sobre prevenção de úlceras de pressão e sobre hábitos saudáveis de sono.

Protecção:

- Avaliação dos hábitos de higiene da criança;
- Avaliação do estado geral da criança (estado de consciência; vitalidade; coloração e hidratação da pele e mucosas);

- Promoção da saúde/ prevenção da doença, através do ensino dos cuidados antecipatórios, de acordo com a idade e características de desenvolvimento da criança;
- Realização dos pensos da traqueostomia/ e respectivo ensino aos pais;

Foram ainda prestados os seguintes cuidados de enfermagem:

- Realização da colheita de dados de enfermagem com o preenchimento da respectiva folha, preferencialmente aquando da primeira visita, onde são validados os seguintes itens: identificação da criança e da família; antecedentes pessoais e familiares; caracterização da estrutura familiar e das condições habitacionais e a descrição dos apoios que a criança tem;
- Avaliação dos sinais vitais – tensão arterial e dor, com a validação das medidas de conforto adoptadas (farmacológicas e não farmacológicas);
- Registo da medicação habitual da criança e realização de ensinios, quando necessário;
- Verificação do cumprimento do Plano Nacional de Vacinação;
- Administração da vacina da gripe, realizando-se os ensinios aos pais;
- Articulação com o Centro de Saúde, através da realização de contacto telefónico, envio da carta de transferência de enfermagem e realização de visita conjunta;
- Parceria com o Centro de Saúde, na vigilância e acompanhamento da situação de saúde da criança;
- Articulação com outras valências de cuidados, sendo as mais frequentes os médicos assistentes da criança, a assistente social e a psicóloga;
- Promoção das competências parentais, através da realização de ensinios/ validação dos mesmos, para que os pais se tornem autónomos no cuidar destas crianças, promovendo a sua transição/ permanência no domicílio e o bem-estar familiar;
- Elaboração dos registos de enfermagem, correspondentes a cada visita, de forma clara e em folha própria.

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

2.2.2 Implementar um Programa de Intervenção de Enfermagem de Cuidados Continuados para a UCERN, no âmbito da capacitação da família da criança com traqueostomia e/ou submetida a VNI, para a alta hospitalar.

✓ Promover a melhoria na articulação entre hospital e recursos da comunidade;

É importante que a criança com doença crónica e sua família não se sintam abandonadas em nenhum momento da vivência com a doença, o que implica continuidade e articulação entre os vários níveis de cuidados de saúde. Desta forma, em que se impõem cuidados de saúde específicos e de maior complexidade, face às múltiplas necessidades que a doença acarreta, é essencial uma intervenção multidisciplinar, com uma abordagem holística, para garantir uma maior rentabilização dos recursos e optimização das respostas às necessidades sentidas pela criança/família (Neves, 2001). Como salienta Navalhas (2000), citado por André (2002:42), “para atingir esta finalidade necessita-se de equipas interessadas e empenhadas (...) com objectivos comuns, linguagem aferida, liderança”.

A/O EESIP é o elo de ligação com a comunidade, tornando-se um importante dinamizador do trabalho em rede, assegurando a continuidade de cuidados, quer no domicílio, quer na comunidade, e promovendo a melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem. Neste sentido, ao trabalhar em parceria com outros profissionais de saúde da equipa multidisciplinar e em articulação com outras entidades da comunidade, o EESIP terá de ser competente na negociação das estratégias a implementar para a obtenção de ganhos em saúde (Alegre, 2006). Como menciona a OE (2003:22), o enfermeiro como recurso para criança/família/comunidade, “contribui para um trabalho de equipa multidisciplinar e eficaz, mantendo relações de colaboração”, “participa com os membros da equipa de saúde na tomada de decisão respeitante ao cliente” e “revê e avalia os cuidados com os membros da equipa de saúde”. Assim, faz sentido que a decisão quanto aos tratamentos, aos cuidados e à alta hospitalar sejam pensados e discutidos por todos os elementos intervenientes na equipa multidisciplinar, contribuindo cada um com a sua área de saber. Desta forma, “a interdisciplinaridade é condição essencial como processo de trabalho quando se prestam cuidados continuados” (André, 2002:44).

Por um lado, no trabalho em equipa pode haver falhas na comunicação entre os vários elementos, quer por dispersão da informação, quer por falta de registos, os quais são a prova que aquilo que fazemos é fundamental para a criança/família e para a continuidade de cuidados. Por outro lado,

concordo com Luz (2003) quando menciona que trabalhar em equipa é muito difícil porque os vários profissionais têm diferentes formações e diferentes visões dos conceitos que definem saúde e a natureza da pessoa, o que leva a que hajam técnicas, conhecimentos e atitudes diversificadas.

Para que a criança com traqueostomia e/ou com necessidade de VNI permaneça no seu seio familiar é essencial que haja, através de uma rede de intervenção multidisciplinar, um acompanhamento contínuo no domicílio e uma assistência em cuidados de saúde e apoio social. Neste sentido, o Despacho Conjunto nº407/98 do Ministério da Saúde e Ministério do Trabalho e da Solidariedade dá visibilidade às orientações reguladoras da intervenção articulada do apoio social e dos cuidados de saúde continuados, dirigidos às pessoas/famílias em situação de dependência, com o objectivo de promover a autonomia e de reforçar as capacidades e competências dos prestadores de cuidados informais, privilegiando a prestação de cuidados no domicílio. Assim, os cuidados de saúde primários desempenham um papel crucial ao garantirem a continuidade da assistência no domicílio, através de um projecto de cuidados continuados integrados. Neste projecto, como expõe André (2002), a intervenção do enfermeiro representa um desafio para a enfermagem pelo seu carácter inovador, como permite que o mesmo assuma cada vez mais intervenções autónomas.

Porém, Augusto *et al.* (2005) salientam que, para que a articulação seja efectiva, têm que se formalizar suportes e circuitos de informação, com uma linguagem comum, por todos os serviços de saúde implicados, com o intuito de facultar a continuidade de cuidados. Neste âmbito surge, como exemplo, uma das actividades realizadas, que diz respeito à elaboração da carta de alta/transferência de enfermagem. Esta, que possui informação inerente à criança (antecedentes pessoais/familiares), ao motivo de admissão, ao que se passou durante o internamento, aos ensinamentos efectuados e aos cuidados a ter no domicílio, constitui uma estratégia fundamental para a promoção da continuidade de cuidados em articulação com os cuidados de saúde primários (Luz, 2003). Contudo, é importante reforçar que este recurso só é válido se for entendido como um instrumento auxiliar na prestação de cuidados à díade criança-família. Isto porque, a criança e sua família são pessoas que necessitam de calor humano, respeito, empatia, segurança e apoio. Logo, de acordo com Luz (2003), a possibilidade de existir um enfermeiro de referência nos cuidados de saúde primários e diferenciados a quem recorrer pode favorecer a comunicação, que deve ser clara, efectiva e concisa. Foi neste sentido que elaborei um manual com a compilação de alguns dos recursos existentes na comunidade, ficando a conhecer cada uma das instituições/associações a quem pedi colaboração, assim como os seus objectivos, e os técnicos de referência, de modo a poder informar e encaminhar

correctamente nos momentos oportunos. Esta foi sem duvida uma actividade que exigiu muito trabalho e tempo, no entanto foi compensado pela forma carinhosa com que fui sempre recebida e prontamente elucidada (Apêndice VIII).

Importa salientar que realizei visitas à instituição “Ajuda de Berço”, por terem uma criança com necessidade de VNI institucionalizada, assim como visitei a Fundação Gil e a empresa Gasin ®, por serem parceiros no cuidar da criança com traqueostomia e/ou necessidade de VNI.

As crianças com doença crónica e suas famílias que possam usufruir de cuidados de saúde primários e diferenciados de qualidade, adequadamente articulados entre si, usufruirão de CC cada vez mais humanizados e personalizados (Augusto *et al.*, 2005).

✓ **Contribuir para a formação de pares, no sentido da melhoria da prestação de cuidados de enfermagem à criança com necessidade de VNI e família;**

Como é preconizado pela OE (2003:24), o EESIP “contribui para a formação e para o desenvolvimento profissional de (...) colegas”. Como tal, é essencial que os enfermeiros desenvolvam competências no âmbito da criança com necessidade especiais/doença crónica, para conseguirem ajudar e apoiar a criança/família a lidarem com a situação de cronicidade, no que respeita à satisfação das suas necessidades e à melhoria da qualidade de vida da criança/família.

È de salientar que participei enquanto formanda no curso “Cuidados Continuados em Pediatria a doentes com necessidades especiais”, promovido pelo HDE. Posteriormente realizei no Serviço de Urgência do HDE, a 13 de Dezembro de 2011, uma formação intitulada de” VNI em Pediatria” (Apêndice IX). Baseando-me na avaliação final realizada, posso afirmar que esta foi bem sucedida e foi ao encontro das necessidades formativas dos elementos da equipa de enfermagem do SUP, facto que desenvolveu em mim a competência de formação de pares, dado que fui formadora e facilitadora da aprendizagem em contexto de trabalho. Com esta formação promovemos à equipa momentos de análise sobre a prática e reflectimos em conjunto sobre as estratégias que podem melhorar a qualidade dos cuidados de enfermagem que prestamos a estas crianças/famílias.

Sendo o EESIP um agente facilitador da formação, deve incentivar a equipa para a necessidade de investir na formação contínua. A formação deve ser encarada como um processo dinâmico vocacionado para o desenvolvimento individual, no qual cada um tende a adquirir conhecimentos e a alargar competências, como a autonomia e a adaptabilidade (Galhanas, 1997). Concordo com o autor ao referir que a formação não é o acumular de cursos e diplomas, mas resultante da reflexão crítica das actividades diárias, com vista a resolução de problemas, a aplicação de saberes e a adaptação às mudanças que ocorrem. Deste modo, o EESIP, no papel de formador, não deve debitar informação ou formação, mas ajudar os outros profissionais nos seus processos de aprendizagem.

É ainda de fazer referencia à comunicação livre que apresentei no Simpósio da VNI, e na qual recebi o 3º prémio. Foi de facto uma fortíssima fonte de motivação para continuar a trabalhar o tema em questão, não só pelo prémio que me foi atribuído, mas também pelos elogios que fui recebendo de uma plateia repleta de enfermeiros, médicos e cardio-pneumologistas (Apêndice X).

A consecução desta objectivo demonstrou a aquisição de algumas competências: comunicar aspectos de âmbito profissional e académico, tanto a enfermeiros como ao público em geral; produzir um discurso pessoal fundamentado, tendo em consideração diferentes perspectivas sobre os problemas de saúde com que se depara; demonstrar compreensão relativamente às implicações da investigação na prática baseada na evidência; participar e promover a investigação e a formação em serviço na área de especialização de saúde infantil e pediátrica e comunicar os resultados da sua prática clínica e da investigação aplicada para audiências especializadas.

✓ **Capacitar a família da criança traqueostomizada ou com necessidade de VNI para a alta hospitalar.**

A família, perante a doença crónica na criança, necessita de ajuda para encontrar sistemas de suporte. Neste sentido, o suporte psicossocial fornecido à criança e família tem como objectivos: maximizar as suas capacidades para lidar com a doença e a hospitalização; e minorar o aparecimento de reacções/comportamentos disfuncionais, que pode pôr em risco o desenvolvimento da criança e sua reintegração no ambiente familiar e social (Freitas & Lima, 1993). Assim, a família, particularmente os prestadores de cuidados, podem receber apoio quer da rede informal, quer da rede formal, de forma a fortalecer o sistema familiar.

A rede informal é constituída pelos restantes familiares, amigos/vizinhos, assim como pelos grupos de apoio ou de ajuda mútua. A assistência prestada pelos outros familiares consiste nos cuidados relacionados com o autocuidado, nas actividades domésticas, na assistência administrativa, na ajuda financeira e no transporte. Os amigos/vizinhos constituem uma importante componente da rede de apoio social, pela capacidade de proporcionarem a partilha de emoções, apoio material e oportunidades de socialização (Augusto *et al.*, 2005; Petronilho, 2007).

No que respeita aos grupos de ajuda mútua, mediados por um profissional de saúde, esses permitem a valorização dos pais e da relação pais-criança, num momento em que não se sentem competentes para cuidar da criança e não têm controlo sobre a situação, contribuindo para um processo de aprendizagem e reconhecimento das suas próprias necessidades e das da criança (Hersh & Wiener, 1993). O grupo contribui para a socialização e o desenvolvimento de estratégias de *coping*, permite que os pais expressem as suas preocupações, dificuldades e dúvidas, e partilhem as suas reacções, experiências e medos desencadeados pela doença, apoiando-se mutuamente (Hersh & Wiener, 1993; Freitas & Lima, 1993). Foi neste sentido que criei uma página na rede social “Facebook”, intitulada de “novorespirar” com o intuito de proporcionar um espaço de convívio que permite que os pais, idealmente de crianças com diferentes patologias crónicas do foro respiratório, partilhem informações acerca da doença, dos serviços de apoio, dos recursos da comunidade existentes e sobre os procedimentos adequados do ponto de vista pessoal, legal ou outro (Paúl & Fonseca, 2001, citados por Charepe, 2004). Além disso, a minha presença e o meu envolvimento, enquanto profissional de saúde, proporciona um clima tranquilizador e assegura a legitimidade do grupo e o seu cariz pedagógico e estruturante (Freitas & Lima, 1993).

Por sua vez, a rede formal refere-se aos serviços do Estado (Sistema Nacional de Saúde e Segurança Social) e aos organizados pelas entidades locais (Instituições Particulares de Solidariedade Social - IPSS's), que têm o objectivo de promover bem-estar físico e psicológico às famílias, através de apoio emocional, material e de informação. No entanto, como refere Petronilho (2007), só se conseguirá garantir uma assistência eficaz e humanizada à criança/família com doença crónica, se houver uma adequada articulação e coordenação entre as redes formais e informais de apoio, com vista a melhoria da qualidade de vida da díade criança-família.

Para que haja uma continuidade no processo de cuidados, a alta deve ser preparada e planeada precocemente com os pais, com vista a melhoria da qualidade de vida da díade criança-família no

regresso ao domicílio. Como tal, o ideal será planejar a alta desde o momento de admissão da criança/família na unidade de cuidados, porém, na prática, esta realidade fica aquém do esperado. Cainé (2004), citado por Petronilho (2007), refere que o processo da alta traduz-se quase sempre à entrega de documentação com informação médica, acrescida de algumas informações verbais e pouco sistematizadas, ao utente e família.

O planeamento da alta pode ser definido como o conjunto de actividades, prosseguidas por uma equipa multidisciplinar que, ao longo do internamento hospitalar, facilita a transferência adequada e em tempo útil do utente para a comunidade (Berardo, 1988, citado por Lemos, 2003). Desta forma, é importante programar a alta, de forma a garantir a continuidade de cuidados, que pode ser entendida como uma intervenção planeada, que coordena vários profissionais de saúde, com vista a um aumento da eficiência e da eficácia dos cuidados globais prestados ao utente e família ao longo do tempo (Groenwald *et al.*, 1993, citado por Lemos, 2003), ou definida como “a sequencialidade, no tempo e nos sistemas de saúde e de segurança social, das intervenções integradas de saúde e de apoio social” (D.L. nº101/2006, art.3º, alínea d).

A notícia do momento da alta, após as condições necessárias estarem reunidas, deveria decorrer de forma tranquila e desejável. No entanto, a transição do hospital para o domicílio, gera uma situação de crise na família/prestadores de cuidados, manifestando diversas necessidades: informação sobre a condição de saúde da criança; competências na monitorização de sinais e sintomas; domínio de habilidades nos cuidados; suporte económico e social; apoio emocional e comunitário (Shyu, 2000, citado por Petronilho, 2007). A avaliação das necessidades da família, pelo enfermeiro, é fundamental para o planeamento da alta e um facilitador de sucesso após a alta hospitalar. No entanto, a decisão da alta, centrada na equipa médica, ainda não é suficientemente partilhada com a equipa de enfermagem, o que pode gerar uma preparação inadequada. Porém, como afirma Charepe (2004:8), quando a criança tem alta com cuidados específicos, desde que os pais “tenham formação adequada e supervisionada pelos profissionais de saúde, ficam habilitados a cuidarem da criança e a identificarem precocemente os sinais de alerta da agudização da doença”.

A preparação dos pais para o regresso a casa promove e facilita a sua reintegração e a da criança no meio sócio-familiar, além de contribuir para a diminuição do tempo de internamento e dos custos dos cuidados prestados (Baltar *et al.*, 2000). Como tal, a preparação da alta constitui uma oportunidade para promover o envolvimento da família no planeamento de cuidados, que deverá ser

individual e centrado na sua participação activa. A preparação dos pais/prestadores de cuidados passa, indiscutivelmente, por acções programadas de ensino, no sentido destes adquirirem saberes e de desenvolverem competências.

Nesse sentido, foram criadas, durante o período de estágio na UCERN, grelhas com actividades comuns a todas as crianças com necessidade de VNI e/ou traqueostomizadas. A existência destas grelhas aliadas ao facto de existir uma metodologia de trabalho por enfermeira de referência e, consequentemente, o seu plano de cuidados, veio aliar importantes factores que contribuem para um processo de aprendizagem mais criterioso e individualizado. Porém, como salienta Corney (1996), citado por Augusto *et al.* (2005), para haver aprendizagem não basta fazer ensino, sendo necessário o envolvimento e interesse de ambas as partes na concretização dos objectivos delineados, o que requer uma avaliação inicial da disponibilidade, dos conhecimentos e das experiências anteriores de doença da família. Desta forma, é fundamental que o enfermeiro respeite a família nos períodos de maior tensão, sem insistir para que a mesma coopere da mesma forma e encontre novas alternativas, se a mesma se recusar a efectuar determinados procedimentos (Apêndice XI).

Segundo Petronilho (2007), a preparação dos pais ocorre em três fases: a primeira fase consiste em informar acerca da situação da criança, do tratamento, dos cuidados e dos recursos existentes na comunidade - intervenções do tipo ensinar/educar; a segunda fase centra-se na explicação e demonstração das técnicas pelo enfermeiro, que funciona como um modelo - intervenções do tipo instruir; e a terceira fase passa pelos prestadores de cuidados realizarem as técnicas com a supervisão do enfermeiro, a fim deste esclarecer as dúvidas que surjam - intervenções do tipo treinar. Segundo o ICN (2005:156), as acções definem-se da seguinte forma: “Ensinar é um tipo de Informar com as características específicas: dar a alguém informação sistematizada sobre temas relacionados com a saúde”; “Educar é um tipo de Ensinar com as características específicas: dar a alguém conhecimentos sobre alguma coisa”; “Instruir é um tipo de Ensinar com as características específicas: dar a alguém informação sistemática sobre como fazer alguma coisa”; e “Treinar é um tipo de Instruir com as características específicas: desenvolver as competências de alguém ou o funcionamento de alguma coisa”.

Neste sentido, este processo de ensino-aprendizagem deverá ser repetido ao longo do internamento até os pais integrarem adequadamente os conteúdos e as técnicas. Assim, estes só quando realizarem com sucesso as intervenções necessárias à satisfação das necessidades da criança,

aquando do seu regresso ao domicílio, de forma repetida e em momentos diferentes, reunirão os requisitos mínimos pré-definidos para a prestação de cuidados à criança com VNI e/ou traqueostomizada (Petronilho, 2007). Logo, é crucial o ensino aos prestadores de cuidados, de forma estruturada e gradual, respeitando sempre o ritmo de aprendizagem de cada família.

Nesta perspectiva, o EESIP, além de ter que estar preparado para responder aos receios e às solicitações formuladas, como formador, deverá ser capaz de identificar a motivação e a capacidade dos pais para o processo de aprendizagem. Como salienta Pike (1989), a capacidade dos pais pode ser avaliada através de protocolos de ensino e a motivação poderá ser mantida através do aconselhamento ou pela verificação de capacidades adquiridas de forma informal. Paralelamente, Charepe (2004) reforça que a avaliação da motivação e das capacidades dos pais é feita através da observação da destreza na realização de determinadas actividades e na atitude em desempenhá-las, depreendido através da linguagem corporal e das respostas às questões elaboradas.

Segundo Petronilho (2007), todas as famílias precisam de receber informações detalhadas, por escrito, sobre os cuidados especializados a prestar no domicílio. Neste sentido, elaborei folhetos informativos para os pais e cuidadores intitulados de “VNI-Orientações para a família” (Apêndice XII), e “Traqueostomia-Informação para pais e cuidadores” (Apêndice XIII), nos contextos da UMAD I e II, dos hospitais de HSM e HDE, respectivamente. Com o intuito da elaboração destes mesmos folhetos realizei actividades como: Reunião com as Enfermeiras Chefes e restante equipa de enfermagem; Realização de uma proposta de folhetos; Elaboração das alterações propostas pela equipa; Apresentação dos folhetos à equipa de enfermagem; Avaliação dos folhetos realizados. É ainda de salientar que colaborei na realização do folheto de “Diabetes na criança: Orientações para educadores e professores” (Apêndice XIV) que, embora não se enquadre no tema em questão, foi uma forma de ajudar a equipa de enfermagem do HSM, uma vez que era uma necessidade urgente e serviu como forma de agradecimento a uma equipa que tão bem me acolheu.

Nos últimos anos tem havido um aumento progressivo de readmissões da criança com doença crónica na urgência, na maioria das vezes, em situação de não agudização da doença (Charepe 2004). Estas famílias recorrem frequentemente à urgência por falta de conhecimentos e competências para lidar com as complicações da doença crónica da criança, o que sugere que a preparação dos pais para o regresso ao domicílio e a articulação com os recursos comunitários não tem sido suficientemente eficaz (*Ibid*).

Perante este facto, torna-se necessário: desenvolver na equipa de enfermagem competências para preparar e orientar os pais para o regresso ao domicílio, tendo em conta as suas necessidades reais; integrar efectivamente os pais nos cuidados prestados à criança aquando da sua permanência em internamento hospital; divulgar e fornecer instrumentos de informação para os cuidadores; estimular a família na procura e utilização de recursos existentes na comunidade e estabelecer uma boa articulação intrahospitalar e entre instituições de saúde (Charepe, 2004; Prazeres, 2006).

Assim, todos os esforços deverão ser feitos no sentido de integrar a criança hospitalizada com doença crónica no contexto familiar, assim como de promover uma transição hospital-domicílio para os pais/prestadores de cuidados com o menor impacto possível. Neste sentido foi criada uma proposta de intervenção para a UCERN de modo a promover a capacitação da família da criança com traqueostomia e/ou submetida a VNI para a alta hospitalar (Apêndice XI).

As experiencias vividas contribuíram para o desenvolvimento de competências que me permitiram desenvolver o programa em questão, é de salientar que a principal fonte de inspiração, na qual me baseei, está relacionada com um projecto existente na UCIN -“Planeamento da Alta”. Nesta unidade existe um plano de preparação para a alta do recém-nascido, da qual faz parte uma folha de ensinos que menciona os vários passos a seguir. Existe uma *check list* de ensinos, em que são validados os que são efectuados durante o internamento sobre a alimentação, higiene e conforto, eliminação, prevenção de acidentes, vigilância médica, cuidados de saúde, marcação de consultas e os cuidados específicos a ter no domicílio. A carta de alta ou de transferência é elaborada para todos as crianças e é efectuado o contacto telefónico pós alta, onde são questionados vários pontos, nomeadamente sobre o estado geral da criança, sobre as suas actividades de vida, dificuldades e dúvidas no cuidar do bebé. Se houver necessidade é efectuado um novo telefonema. Estes dados são registados numa folha própria designada de “Telefonema pós alta”.

A família é reconhecida como fundamental na área da saúde, continuando a ser ponto de referência nas situações de crise, de doença e de sofrimento. Face a isto, a saúde de cada pessoa está intimamente ligada à família de que faz parte. Por esta razão, quando surge uma doença, essa pode originar stresse tanto no doente como na família, provocando uma desorganização no seu seio, assim como a dinâmica familiar influencia a evolução da doença (Marinheiro, 2002). Neste sentido, todos os membros da família terão de desenvolver processos de confronto e de adaptação face à nova realidade, uma vez que é no seio da família que a doença ocorre e se resolve (Barros, 2003).

Capacitar a família constitui-se assim num processo vital, dadas as necessidades das crianças com traqueostomia e/ou submetida a VNI.

A capacidade da família de se adaptar à criança com doença crónica depende muitas vezes da rede de suporte e apoio, dos seus mecanismos de adaptação, dos recursos disponíveis, do tipo e gravidade da doença, e do prognóstico provável. Como refere Charepe (2004:8), após o impacto e a desorganização inicial, “alguns pais são capazes de uma reorganização, descrita como resiliência familiar e definida por uma capacidade desenvolvida pela família, para ultrapassar o stresse do dia a dia”. Deste modo, a família tende a criar estratégias que lhe facilitam a reorganização e a adaptação a situações de crise e de stresse.

A adaptação da família à doença crónica é um processo contínuo e dinâmico, com fases de maior equilíbrio e aceitação e outras de maior ansiedade, revolta ou depressão. Como tal, a família tanto pode ser facilitadora como dificultadora no processo de adaptação, isto é, a família influencia o modo como a criança se adapta à doença, mas também é influenciada pela adaptação desta e pela doença (Fiese & Sameroff, 1992, citados por Barros, 2003). Segundo Duhamel (1995), Mccubbin (1993) e Turk e Kerns (1985), citados por Marinheiro (2002:24), “a adaptação da família à doença crónica depende de vários factores tais como a natureza da doença, as sequelas que lhe estão associadas, a idade e o sexo do doente, os papéis sociais e familiares, o nível sócio-económico e a etapa do ciclo vital da família”. Sendo assim, os pais têm de cumprir três tipos de adaptação: aceitar a ideia de um filho doente, modificar as suas expectativas, projectos e rotinas de modo a adaptarem-se às exigências da doença em cada fase da vida; ajudar a criança a aceitar a doença, as limitações que esta impõe, as exigências do tratamento; e, finalmente, manter algum equilíbrio nas outras áreas da sua vida enquanto pessoas (Barros, 2003).

É essencial que o EESIP, como elemento de referência para os pais e pares, trabalhe em parceria com outros profissionais de saúde da equipa multidisciplinar (Hockenberry, Wilson & Winkelstein, 2006). Como refere o Código Deontológico do Enfermeiro [CDE] no art.91º, o enfermeiro, trabalhando em articulação e complementaridade com os outros profissionais de saúde, actua responsabilmente na sua área de competência e reconhece a especificidade das outras profissões de saúde, respeitando os limites impostos pela área de competência de cada uma e integrando a equipa de saúde, em qualquer serviço em que trabalhe, colaborando, com a responsabilidade que lhe é própria, nas decisões sobre a promoção da saúde, a prevenção da doença, o tratamento e a

recuperação, promovendo a qualidade dos serviços. Assim, é necessário que a equipa multidisciplinar seja coesa e funcional e respeite a família na sua integridade, com os seus próprios sentimentos, vontades e dignidade, permitindo um clima de confiança e o suporte psico-emocional à criança/família (Dias, Costa & Garrido, 2002). Como afirma Lazure (1994:51), respeitar o outro “é aceitar humanamente a sua realidade presente de ser único, é demonstrar-lhe verdadeira consideração por aquilo que ele é, com as suas experiências, os seus sentimentos e o seu potencial”.

A preparação do regresso a casa requer segundo Polly (1999), citado por Augusto *et al.* (2005), uma parceria que pressupõe delegação de poderes, cujo processo se caracteriza por quatro fases sequenciais: a fase dominada, na qual a família depende completamente dos profissionais de saúde; a fase participada, na qual a família se vê como elemento participante e importante nas tomadas de decisão; a fase de desafio, na qual começa haver transferência de poder dos profissionais de saúde para a família; e a fase de colaboração, na qual a família assume uma nova identidade e adquire auto-confiança. Como tal, o EESIP deverá apoiar e reforçar a capacidade da família no desenvolvimento de competências e na adaptação de comportamentos promotores do desenvolvimento da criança e do bem-estar da unidade familiar (Hockenberry, Wilson & Winkelstein, 2006). Sendo assim, o EESIP, pelas competências que lhe são inerentes, tem um importante papel junto das crianças/famílias com doença crónica, no que respeita à satisfação das suas necessidades, à promoção das competências parentais e à melhoria da qualidade de vida.

Segundo a OE (2003), as intervenções de enfermagem são frequentemente optimizadas se a família for tomada por alvo do processo de cuidados. Segundo Salt (1991), Martins (2000) e Santos (2002), citados por Augusto *et al.* (2005), uma família envolvida no processo de cuidados é essencialmente uma família esclarecida, cooperante e menos ansiosa, uma família valorizada, uma família que não renunciou ao seu papel de dar assistência, sentindo-se útil e importante no cuidar daquele que é, na maioria das vezes, a sua razão de ser e existir. Logo, a sua inclusão no processo de cuidados é inquestionável, pelo que o enfermeiro deve ser sensível à sua participação nos cuidados à criança.

3 - CONCLUSÃO

A realização dos diferentes estágios revelaram-se de extrema importância para o meu crescimento pessoal e profissional. A passagem pelos diversos serviços, além de requerer da minha parte uma grande capacidade de adaptação e integração, permitiu-me obter uma visão mais abrangente da criança e família quando confrontadas com a doença e a hospitalização, com especial interesse nos casos em que existe a necessidade de traqueostomia e/ou VNI. Por outro lado, a relação que se estabeleceu com a equipa de enfermagem nos diferentes serviços foi crucial para a partilha de experiências e a aquisição de conhecimentos, que favoreceram o meu desenvolvimento profissional, e contribuíram para a reflexão sobre questões ético-legais.

As experiências vividas nos vários locais de estágio são os paradigmas que, segundo BENNER (2001) guiam a nossa prática enquanto enfermeira e futura EESIP. Esta experiência vivida e reflectida teve impacto no meu desenvolvimento pessoal e profissional, como início de um percurso, numa sequência de formação-acção, com a possibilidade de mobilizar as competências desenvolvidas. A abertura de espírito permite a liberdade de conhecer, para aprender em várias realidades, descobrir novos saberes e competências, inovar ou reinventar-se. A capacidade de liderança, de comunicação, de relacionamento inter-pessoal, a aceitação da crítica foram aspectos que pautaram o meu desempenho e que me permitiram evoluir. Eu própria vivenciei uma transição, mobilizei recursos e cresci, adaptando-me às novas exigências.

A criança com traqueostomia e/ou submetida a VNI e sua família são uma realidade com a qual convivo cada vez mais, dado o crescente número de casos de patologias crónicas respiratórias. Contudo, houve necessidade de reformular ou substituir algumas actividades, de maneira a que se adequassem à realidade dos contextos da prática e às necessidades das equipas de enfermagem, aliado ao facto de serem essenciais para atingir os objectivos propostos. Apesar de me ter deparado com algumas dificuldades, como o nem sempre estar em contacto com a criança com traqueostomia e/ou necessidade de VNI, contornei os obstáculos, apresentando alternativas adequadas que permitissem o desenvolvimento do projecto de formação, assim como a aceitação e colaboração da equipa de enfermagem. Assim os objectivos inicialmente traçados foram atingidos de uma forma geral, com o conjunto de intervenções planeadas. A execução de diverso material que serviu de suporte à minha intervenção (guias, manuais, folhetos) são ferramentas essenciais e que demonstram a capacidade de adequação no planeamento da acção por mim desenvolvida. Foi utilizada diferente

metodologia como recurso, atendendo às características individuais da criança e família e colectivas, quando inseridas em grupos.

A realidade desconhecida da UCIN e do SUP fez com que absorvesse todos os momentos de aprendizagem, tendo oportunidade para questionar e fazer a equipa de enfermagem reflectir sobre algumas situações, nomeadamente aproveitando as passagens de turno, assim como sensibilizei para a importância dos registos dos ensinamentos realizados aos pais. Por vezes, os registos são renegados para segundo plano, o que faz com que não haja a verdadeira visibilidade das intervenções de enfermagem junto das crianças e suas famílias. Contudo, o envolvimento dos pais no processo de cuidados, enquanto parceiros no cuidar, e o desenvolvimento das competências parentais são preocupações comuns às equipas, que foram reforçadas com as sessões de formação, assim como os folhetos direccionados para os prestadores de cuidados da criança.

Foi um percurso enriquecedor e com momentos prazerosos, que me permitiram desenvolver competências enquanto futura EESIP e amadurecer enquanto pessoa. Para a continuidade do meu projecto considero essencial continuar a investir na área da doença crónica; em abordar a continuidade de cuidados à criança, promovendo a articulação de cuidados, o envolvimento dos pais, enquanto parceiros no cuidar, e as competências parentais no cuidar da criança com doença crónica com vista o domicílio.

4 - PERSPECTIVAS FUTURAS

Para além de pretender continuar a trabalhar nesta área e a investir na formação, pretendo realizar um estudo sobre os reais ganhos em saúde da realização da VNI no domicílio, com um possível financiamento por parte da entidade “Formasau”.

Pretendo igualmente vir a integrar uma equipa de profissionais de saúde que estão a desenvolver um projecto que na prática servirá como creche e jardim infância para crianças com necessidade de suporte ventilatório.

5 - BIBLIOGRAFIA

- ALEGRE, C. (2006) - Entrevista à Enf.^a Conceição Alegre, Presidente da Comissão de Especialidade em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. **Revista Ordem dos Enfermeiros**. nº 22. 4-7.
- ALMEIDA, M. I., *et al* (2006) - **O ser mãe de criança com doença crónica: realizando cuidados complexos**. Esc. Anna Nery R. Enfermagem. 10 (1). 36-46.
- ANDRÉ, C. (2002) - Cuidados Continuados um Modelo de Intervenção na Comunidade. **Revista Sinais Vitais**. nº44. 40-44.
- AUGUSTO, B. *et al*. (2005) - **Cuidados Continuados: Família, Centro de Saúde e Hospital como parceiros no cuidar**. 2ª ed. Coleção Manual Sinais Vitais. Coimbra: Formasau – Formação e Saúde, Lda.
- BALTAR, C. *et al*. (2000) - Cuidados Continuados: Um Trabalho de Parceria. **Revista Servir**. nº48 (6). 270-275.
- BAMM, E.L., ROSENBAUM, P. (2008) - **Family-Centered theory: Origins, development, barriers and supports to implementation in rehabilitation medicine**. Arch Phys Med Rehabi. 89. 1618-1624.
- BAPTISTA, A. C. C. M. *et al*. (2001) - A assistência à família da criança/adolescente com patologia oncológica. **Revista Sinais Vitais**. nº4. 49-50.
- BARROS, L. (2003) - **Psicologia Pediátrica: perspectiva desenvolvimentista**. 2ªEd. Lisboa: Climepsi Editores.
- BATALHA, L. M. C. (2000) - Implementação das visitas domiciliárias em saúde materno-infantil. **Revista Nursing**. nº143. 21-23.
- BENNER, Patricia (2001)– **De iniciado a perito: Excelência e poder na prática clínica**. Coimbra: Quarteto. 294 p. ISBN 971-8535-97-X
- BIZARRO, L. (2001) - O bem-estar psicológico de adolescentes com insuficiência renal crónica. **Psicologia, Saúde & Doenças**. nº2. 55-67.
- BRANCO, P. & Conduto, H. (1999) - Trabalhar num serviço de Pediatria Oncológica. **Revista Sinais Vitais**. nº23. 49-50.
- CAMPBELL, M. (1988) - Crianças com necessidade de cuidados contínuos de saúde. **Revista Nursing**. nº1.17-21.
- CASEY, Anne. (1993) - Development and Use of Partnership Model of Nursing Care. **Advances in Child Health Nursing**. London: Scutari.
- CASTRO, C., *et al* (2002) - Saber escutar para saber cuidar. **Revista Nursing**. nº162. 20-23.
- CASTRO, E. K. & PICCININI, C. A. (2002) - Implicações da doença orgânica crónica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. **Psicologia: Reflexão e Crítica**. nº15 (3). 625 – 635.
- CHAFARIZ, A., BARRADAS, A. & RIBEIRO, I. (2001) - Reacções à doença crónica da família e criança até à idade escolar. **Revista Sinais Vitais**. nº35. 41-45.
- CHAREPE, Z.B. (2004) - Integração dos pais nos cuidados à criança com doença crónica. **Revista Nursing**. nº191. 6-11.
- COLLIÈRE, M. F. (1999) - **Promover a vida**. Lisboa: Lidel – Edições Técnicas e Sindicato dos Enfermeiros Portugueses.
- CONDUTO, H., GODINHO, M. & LOPES, N. (2001) - A vida para além do cancro. **Enfermagem Oncológica**. nº17. 37-48.

- CONSELHO INTERNACIONAL DE ENFERMEIRAS [ICN] (2005) - **Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE/ICNP)**. Versão Beta 2. 3ªEd. Genebra: ICN.
- COSTA, José dos Santos (2004) – Métodos de prestação de cuidados. **Millenium – Revista do ISPV** [em linha]. Viseu. Nº 30 P. 234-251. Acedido a: 29/10/2011. Disponível em: <http://www.ipv.pt/millenium/Millenium30/9.pdf>.
- DAMIÃO, E.B.C. & ÂNGELO, M. (2001) - A experiência da família ao conviver com a doença crónica da criança. **Rev.Esc.Enf.USP**. nº35 (1). 66-71.
- DECRETO-LEI nº104/98. **DR. I Série-A**. 93 de 1998-04-21.
- DECRETO-LEI nº101/06 – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. **DR. I Série-A**. 109 de 2006-06-06.
- DECRETO-LEI nº21/81 – Acompanhamento da criança hospitalizada. **DR. I Série-A**. 189 de 1981-08-19.
- DECRETO-LEI nº281/2009 de 2009-10-06 .
- DECRETO-LEI nº161/96. Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros (REPE). **DR. I Série-A**. 205 de 1996-09-04.
- DESPACHO CONJUNTO nº407/98. **DR. II Série**. 138 de 1998-06-18.
- DIAS, C., COSTA, D. & GARRIDO, I. (2002) - Acompanhamento da criança hospitalizada. **Enfermagem Oncológica**. nº21. 40-44.
- DIOGO, P. (2000) - **Necessidades de Apoio dos Familiares que acompanham a Criança com Doença Oncológica no Internamento**. Trabalho de Investigação no âmbito do 2º CESE em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiatria. Lisboa: Escola Superior de Enfermagem de Maria Fernanda Resende. 278p.
- DIRECÇÃO-GERAL DE SAÚDE [DGS] (2004) - **Plano Nacional de Saúde 2004-2010 – Prioridades (Vol. I)**. Lisboa: DGS.
- DIRECÇÃO-GERAL DE SAÚDE [DGS] (2004) - **Plano Nacional de Saúde 2004-2010 – Orientações estratégicas (Vol. II)**. Lisboa: DGS.
- DIRECÇÃO-GERAL DA SAÚDE [DGS] (2005) - **Divisão de Saúde Materna, Infantil e dos Adolescentes. Saúde Infantil e Juvenil: Programa Tipo de Actuação – Orientações Técnicas**. 2ªEd. Lisboa: DGS.
- FARREL, M. (1994) - Sócios nos cuidados: um modelo de enfermagem pediátrica. **Revista Nursing** . nº74(7). 27-28.
- FELGUEIRAS, I. (1997) - Modelos de intervenção precoce em crianças com necessidades educativas especiais. **Cadernos do CEACF**. 13-14, 23-28.
- FELICÍSSIMO, A. R. & Sequeira, P. M. D. (2007) - A Família como Unidade de Intervenção em Enfermagem. **Revista Sinais Vitais**. nº71. 31-34.
- FRANCK, L.S. & Callery, P. (2004) - Re-thinking family-centred care across the continuum of children's healthcare. **Child: Care, Health & Development**. nº30(3). 265-277.
- FREITAS, J. S. S. & FREITAS, S. P. F. (2007) - Expectativas dos pais da criança hospitalizada face aos cuidados de enfermagem. **Revista Nursing**. nº217. 44-50.
- FREITAS, P. P. & LIMA, R. Q. (1993) - Intervenção Psicossocial em Oncologia Pediátrica: “O Grupo de Pais” (II Parte). **Nascer e Crescer**. II (1), 36-39.
- GALHANAS, C. L. M. (1997) - Da qualificação à produção de competências em enfermagem - A importância da formação em serviço. **Pensar Enfermagem**. nº1(0). 5-9.
- GAMEIRO, M. H. (1999) - **Sofrimento na Doença**. (p.21-88). Coimbra: Quarteto Editora.
- Garrido, A. F. S. & SIMÕES, J. F.F.L. (2007) - Supervisão de alunos em EC. Uma reflexão. **Revista Nursing [on-line]**. Disponível em: www.forumenfermagem.org/

index.php?option=com_magazine&func=show_article&id=100. Consultado em: 26/11/2011.

- GOMES, I. (2002) - **O erro de Narciso**. Lisboa: Universidade Aberta. Dissertação de Mestrado apresentada à Universidade Aberta.
- HENRIQUES, A. I. G. & JORGE, M. M. B. M. (1999) - Dificuldades sentidas pela família após alta hospitalar. **Revista Enfermagem**. nº13. 22-29.
- HERSH, S. P. & WIENER, L. S. (1993) - **Psychosocial Support for the family of the Child with Cancer**. In Pizzo, P. A. & Poplack, D. G. (Eds). **Principles and Practice of Pediatric Oncology** .2ªEd. p. 1141-1155. Philadelphia: J. B. Lippincott Company.
- HESBEEN, W. (2000) - **Cuidar no hospital. Enquadrar os cuidados de enfermagem numa perspectiva de cuidar**. Loures: Lusociência.
- HOCKENBERRY, M. J., WILSON, D. & WINKELSTEIN, M. L. (2006) - **Wong Fundamentos de Enfermagem Pediátrica** 7ªEd. Rio de Janeiro: Elsevier.
- HUGHES, M. (2007) - Parents' and nurses' attitudes to family-centred care: an Irish perspective. **Journal of Clinical Nursing**. 16. 2341-2348.
- INSTITUTO DE APOIO À CRIANÇA [IAC] (2000) - **Carta da criança hospitalizada**. Lisboa: IAC.
- JORGE, A. M. (2004) - **Família e hospitalização da criança: (Re)Pensar o cuidar em enfermagem**. Loures: Lusociência.
- JOYCE, E. V. (1998) - **Stress e Adaptação**. In Sorensen & Luckmann (Eds), **Enfermagem Fundamental: Abordagem Psicofisiológica**. 1ªEd.p.330-369. Lisboa: Lusodidacta.
- LALANDA, P. et al. (1995) - A interacção enfermeiro-doente, uma abordagem bioantropológica. **Revista Nursing**. nº88. 28-32.
- LAZURE, H. (1994) - **Viver a Relação de Ajuda**. Lisboa: Lusodidacta.
- LEMOS, E. R. (2003) - A criança com doença oncológica e a necessidade de continuidade de cuidados de enfermagem. **Revista Sinais Vitais**. nº47. 53-56.
- LIMA, R. Q. & FREITAS, P. P. (1993) - Intervenção Psicossocial em Oncologia Pediátrica (I Parte). **Nascer e Crescer**. II (1). 33-35.
- LUZ, E. L. (2003) - Importância dos conteúdos da carta de alta para a continuidade dos cuidados. **Revista Nursing**. nº175. 34-44.
- MACKEAN, G. L., THURSTON, W. E. & SCOTT, C.M. (2005) - Bridging the divide between families and health professionals' perspectives on family-centred care. **Health Expectations**. 8. 74-85.
- MADEIRA, L. M. (1994) - **Alta hospitalar da criança: Implicações para a Enfermagem**. Disponível em www.fsp.usp.br/Madeira.htm. Consultado em 21/11/2012.
- MAGÃO, M. T. G. (2000) - **A esperança nos pais de crianças com cancro: uma análise fenomenológica interpretativa da relação com profissionais de saúde**. Tese de Mestrado em Psicologia da Saúde.p.68-110. Lisboa: ISPA
- MALHEIRO, I. e Cepêda, T. (2006) - **A criança com doença crónica – considerações sobre o atendimento**. In Santos, L. (2006). **Acolhimento e estadia da criança e do jovem no hospital**. Lisboa. Instituto de Apoio à Criança. 62 – 65.
- MANO, Maria João (2002) – **Cuidados em parceria às crianças hospitalizadas - predisposição dos enfermeiros e dos pais**. Coimbra. ISSN 0874-0283. 8 . 53-61.
- MARTINS, M. M. S. (2003) - A Família, um Suporte ao Cuidar. **Revista Sinais Vitais** .50. 52-56.
- MARINHEIRO, P. (2002) - **Enfermagem de Ligação**. Coimbra: Quarteto Editora.
- MARTINS, A. et al. (1998) - Contextos e Práticas da doença crónica grave/terminal. **Revista Informar**. IV (13), 4-8.

- MENLEY, K. (1989) - As carências e o apoio dos familiares. **Revista Nursing**. 18 (2), 13-17.
- NEVES, C. A. B. (2001) - A criança com doença crónica e seus pais. **Revista Nursing**. nº153. 18-22.
- ORDEM DOS ENFERMEIROS [OE] (2003) - **Divulgar: Competências do enfermeiro de cuidados gerais**. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- ORDEM DOS ENFERMEIROS (2001) - **Carreira de enfermagem**. Decreto-Lei nº437/91 de 08 de Novembro [on-line]. Disponível em www.ordemenfermeiros.pt. Consultado em 15/10/2011.
- ORDEM DOS ENFERMEIROS (2004)- **Quadro de referência para a construção de indicadores de qualidade e produtividade na enfermagem**. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- ORDEM DOS ENFERMEIROS (2004) - **Comissão de Especialidade em Enfermagem Comunitária da Ordem dos Enfermeiros Rede de Cuidados de Saúde Primário: Modelos de Gestão dos Centros de Saúde**.Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- ORDEM DOS ENFERMEIROS (2001) – **Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem**. Acedido em: 26/10/2011. Disponível em: <http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/Documents/PadroesqualidadeCuidadosEnfermagem.pdf>.
- ORDEM DOS ENFERMEIROS (2007) – **Desenvolvimento Profissional: Individualização das Especialidades em Enfermagem**. Acedido a: 26/10/2011. Disponível em: <http://www.ordemenfermeiros.pt/documentosoficiais/Documents/MDPIndividualizacaoEspecialidades.pdf>.
- ORDEM DOS ENFERMEIROS (2009) – **Modelo de Desenvolvimento Profissional: Sistema de Individualização das Especialidades Clínicas em Enfermagem**.
- ORDEM DOS ENFERMEIROS (2008) – Dor: Guia Orientador de Boa Prática. **Cadernos da Ordem dos Enfermeiros**. Série I. Número I. ISBN: 978-972-99645-9-5
- PALMINHA, J., LEMOS, L. & CORDEIRO, M. (1997) - Cuidados de saúde prestados às crianças portuguesas: passado, presente e novos desafios. **Acta Médica Portuguesa**. nº10. 119-125.
- PEREIRA, F. J. M. (2002) - Cuidados continuados um desafio dos cuidados de saúde primários. **Geriatria**. nº15.(146), 33-40.
- PETRONILHO, F. A. S. (2007) - **Preparação do Regresso a Casa**. Coimbra: Formasau – Formação e Saúde, Lda.
- PIKE, Sue (1989) - A participação da família nos cuidados das vias venosas centrais. **Revista Nursing**. nº2. 22-25.
- PINTO, C. & FIGUEIREDO, M. C. (1995) - Cuidar da criança doente. **Revista Nursing**. nº95. 15-16.
- PRAZERES, Vasco (2006) - **Programa Nacional de Saúde dos Jovens 2006/2010**. Lisboa: Direcção Geral da Saúde. p. 36.
- QUEIROZ, A. M. C. A. (1998) - A visita domiciliária como forma de intervenção em saúde materno-infantil: Acção do enfermeiro de cuidados de saúde primários. **Revista Sinais Vitais**. nº19. 13-15.
- QUINTELA, M. J. (2002) - Cuidados Continuados - Uma nova relação social com a saúde das pessoas. **Pré-Textos**. nº9. 4-5.
- RELVAS, A. P. (2006) - **O ciclo vital da família: Perspectiva sistémica**. 3ªEd. Porto: Edições Afrontamento.
- ROY, Callista; ANDREWS, Heather A. (1981) – **Teoria da Enfermagem – O Modelo de Adaptação de Roy**. 1ª Ed. Lisboa: Instituto Piaget. ISBN: 972-771-175-8.

- SANTOS, M. M. C. C. (2001/2002) - Intervenção psicológica com pais de crianças com doença crónica – Abordagem construtivista desenvolvimentista. **Cadernos de Consulta Psicológica**. 17/18. 45 – 57.
- SANTOS, José Manuel Oliveira (2002) – **Parceria nos cuidados: uma metodologia do trabalho centrada no doente**. Porto: Edições Universidade Fernando Pessoa. ISBN 9789728184834.
- Decreto-Lei nº 101/2006. **D. R. I SÉRIE-A**. 109 (2006-06-06) 3856-3865.
- SHANDS, M. E. & ZAHLIS, E. H. (1995) - **A Família e a Doença**. In Phipps, W. J. *et al.* (Eds), **Enfermagem Médico-Cirúrgica: conceitos e prática clínica**. 2ªEd. p.121-132. Lisboa: Lusodidacta.
- SHEPARD, M. P. & MAHON, M. M. (2000) - **Chronic Conditions and the Family**. In Jackson, P. L. & Vessey, J. A. (Eds). **Primary care of the child with a chronic condition**. 3ªEd. p.50-63. St.º Louis-Missouri: Mosby.
- SHIELDS, L., PRATT, J. & HUNTER, J. (2006) - Family centred care: a review of qualitative studies. **Journal of Clinical Nursing**. 15. 1317-1323.
- SHIELDS, L., PRATT, J. & HUNTER, J. (2007) - **Family-centred care for children in hospital**. Cochrane Database of Systematic Reviews.
- SQUIRE, Anne (2005) - **Saúde e Bem-estar: Fundamentos para a prática**. Loures: Lusociência.
- STANHOPE, M. (1999) - **Teorias e Desenvolvimento Familiar**. In STANHOPE, M. & Lencaster. J. (Eds.). **Enfermagem Comunitária: Promoção da Saúde de Grupos, Familiar e Indivíduo**. 4ªEd. p.491-515. Lisboa: Lusociência.
- Vasconcelos, E. (1992) - Receba bem o estagiário. **Formar**. nº7 .28-31.
- VITÓRIA, M. C. (2001) - Acolhimento do doente oncológico. **Enfermagem Oncológica**. nº18. 9-22.
- WATSON, J. (2002) - **Enfermagem: Ciência Humana e Cuidar – Uma Teoria de Enfermagem**. Loures: Lusociência.
- WHALEY, L.F. & WONG, D.L. (1989) - **Enfermagem pediátrica: elementos essenciais à intervenção efectiva** .2ªEd. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- WHALEY, L.F. & WONG, D.L. (1999) - **Enfermagem pediátrica: elementos essenciais à intervenção efectiva**. 5ªEd. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- WOOD L. *et al.* (2009) - A Multi-Method Assessment of Satisfaction with services in the Medical Home by Parents of Children and Youth with special Health Care Needs (CYSHCN). **Matern Child Health J**. 13. 5-17.

6. APÊNDICES



APÊNDICE I: Cronograma de estágio

CRONOGRAMA DE ESTÁGIO

Curso: 2º Curso de Mestrado em Enfermagem na área de Especialização de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

Nome: Patrícia Lopes da Silva Ribeiro nº 3612

Orientador/a: Srª Professora Manuela Soveral

Instituição	Serviço	Período	Contacto – tipo de contacto e pessoa	Objectivos	A quem foi dirigido o pedido
ACES de Odivelas	Unidade Funcional da Pontinha (Unidade de Cuidados na Comunidade)	3 de Outubro de 2011 a 21 de Outubro de 2011	Órgãos da Direcção do ACES de Odivelas Vogal: Enf. ^a Margarida Santos	Compreender a dinâmica funcional da Unidade de Cuidados na Comunidade e da Consulta de Saúde Infantil, com especial enfoque para o papel do enfermeiro no apoio à criança/família com doença crónica com necessidade de Ventilação Não Invasiva e/ou traqueostomizada.	Órgãos da Direcção do ACES de Odivelas Vogal: Enf. ^a Margarida Santos
CHLC Hospital D^a Estefânia	UCIN	24 de Outubro de 2011 a 11 de Novembro de 2011	Enf. ^a Chefe Paula Pinto (Enfermeira Chefe do Serviço da UCIN)	Compreender a dinâmica funcional da UCIN, nomeadamente no que concerne à preparação da família para a alta da criança traqueostomizada e/ou com necessidade de Ventilação Não Invasiva.	Direcção de Enfermagem do CHLC-Hospital D ^a Estefânia
CHLN Hospital de Santa Maria	Serviço de Pneumologia e UMAD I	14 de Novembro de 2011 a 2 de Dezembro de 2011	Enf. ^a Chefe Celeste (Enfermeira Chefe do Serviço de Pneumologia)	Compreender a dinâmica funcional do Serviço de Pneumologia, nomeadamente no que concerne à preparação da família para a alta da criança traqueostomizada e/ou com necessidade de Ventilação Não Invasiva e sua articulação com UMAD.	Direcção de Enfermagem do CHLN-Hospital de Santa Maria
CHLC Hospital	Serviço de Urgência	5 de Dezembro de	Enf. ^o Chefe António	Compreender a dinâmica funcional do Serviço de Urgência, nomeadamente no atendimento à	Direcção de Enfermagem do

D^a Estefânia		2011 a 16 de Dezembro de 2011	(Enfermeiro Chefe do Serviço de Urgência)	criança/família com doença crónica.	CHLC-Hospital D ^a Estefânia
CHLC Hospital D^a Estefânia	Consulta Externa de Pneumologia e UMAD II	2 de Janeiro de 2012 a 20 de Janeiro de 2012	Enf. ^a Chefe Luísa Bândola (Enfermeira Chefe do Serviço de Consulta Externa)	Compreender a dinâmica funcional da Consulta de Pneumologia e sua articulação com UMAD, nomeadamente no que concerne ao atendimento da família e da criança traqueostomizada e/ou com necessidade de Ventilação Não Invasiva.	Direcção de Enfermagem do CHLC-Hospital D ^a Estefânia
CHLC Hospital D^a Estefânia	UCERN	23 de Janeiro de 2012 a 17 de Fevereiro de 2012	Enf. ^a Chefe Margarida Pimenta (Enfermeira Chefe da UCERN)	Colaborar com a equipa multidisciplinar na preparação da alta da família da criança traqueostomizada e/ou com necessidade de Ventilação Não Invasiva.	Direcção de Enfermagem do CHLC-Hospital D ^a Estefânia

APÊNDICE II: Caracterização da UFP

Unidade Funcional da Pontinha

O Centro de Saúde é a unidade básica do Serviço Nacional de Saúde e que se constitui como a primeira responsável pela promoção e melhoria dos níveis de saúde da população onde está inserida, traduzindo a filosofia dos Cuidados de Saúde Primários.

O Centro de Saúde da Pontinha tem como área de influência a freguesia da Pontinha, constituída pela vila da Pontinha e pela Urmeira e vários bairros limítrofes, numa área geográfica de 4,8km²; e a freguesia de Famões, numa área geográfica de 4,66km², o que totaliza 9,44km². Estas duas freguesias localizam-se na zona ocidental do concelho de Odivelas, confrontando com os concelhos da Amadora, Sintra, Loures e Lisboa.

O Centro de Saúde da Pontinha abrange uma população de 33.031, distribuídos pelas freguesias de Famões e Pontinha, estando inscritos em cartão de utente 47.407 pessoas das quais 1745 são imigrantes, 4622 são esporádicos e 14497 não tem médico de família, o que representa 30,5% do total da população. Destes 14.497 utentes, 3701 são mulheres em idade fértil (dos 20 aos 49 anos) e 729 são crianças até aos 4 anos de idade. Segundo as estimativas do INE o crescimento da população das freguesias de Famões e da Pontinha teve um crescimento de 13,79%.

O Centro de Saúde da Pontinha encontra-se integrado no Agrupamento de Centros de Saúde da grande Lisboa V – Odivelas, conjuntamente com o Centro de Saúde de Odivelas dependendo da Administração Regional de Saúde de Lisboa e Vale do Tejo.

Tem como hospitais em parceria Centro Hospitalar de Lisboa Norte, EPE (Hospital de Santa Maria e Hospital de Pulido Valente), Centro Hospitalar Psiquiátrico de Lisboa (Hospital Júlio de Matos) e a Maternidade Dr.º Alfredo da Costa.

É composto por duas Unidades de Cuidados de Saúde Personalizados (UCSP), Pontinha/Urmeira e Famões e por Unidade de Cuidados na Comunidade (UCC) com instalações na Pontinha.

Neste momento tem como projectos:

- ✓ Projovem
- ✓ Crescer Saudável na escola
- ✓ Pé fora, pé dentro
- ✓ Saúde desde o Berço
- ✓ Gravidez em família
- ✓ Cuidados Continuados onde este inserido os projectos: “Auto-cuidado: Um caminho para a autonomia”; “SOS Podologia”, “Vacinação é protecção”
- ✓ Formar para cuidar
- ✓ Saúde em movimento
- ✓ Educar e formar para inserir
- ✓ PIPO (Programa de Intervenção Precoce de Odivelas)
- ✓ Consulta de pedopsiquiatria
- ✓ Consulta de adolescentes
- ✓ Orientação de estágios
- ✓ Formação continuada dos profissionais de saúde

Pretende também continuar a desenvolver ou a iniciar os projectos de:

- ✓ Brincadeiras ao ar livre
- ✓ Preparação para um nascimento risonho
- ✓ E depois...vem a boa forma
- ✓ Educar para cuidar

APÊNDICE III: Caracterização da UCIN

Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais

A UCIN pertence ao Departamento de Urgência/Emergência, sendo uma Unidade de referência para o internamento de crianças com idade pós-natal igual ou inferior a 28 dias, que necessitam de cuidados médicos e de enfermagem especializados, com patologias do foro médico-cirúrgico, como: Prematuridade, Baixo peso e outras alterações no desenvolvimento *in útero*, Aspiração meconial e Asfixias neonatais graves, Sépsis neonatal, Síndrome de Dificuldade Respiratória, Doença da Membrana Hialina e Hipertensão Pulmonar, Malformações congénitas (Cardiopatias, Hérnias diafragmáticas, Atrésias do esófago, Mielomeningocelos, Espinha Bífida). São admitidos RNs da Maternidade e do SUP do HDE, com patologia malformativa da zona sul do país e ilhas, transferidos de outros serviços ou de outras instituições hospitalares, nomeadamente da Maternidade Alfredo da Costa.

A Unidade dispõe de três salas: uma sala de cuidados intensivos com oito incubadoras, e duas salas de cuidados intermédios, dispondo cada uma de quatro incubadoras/berços. Apresenta ainda, um quarto de isolamento com duas vagas de intensivos, que actualmente não está em funcionamento sendo utilizado para as mães extraírem leite materno. Quando o RN é internado na UCIN, ocupa uma vaga de cuidados intensivos e posteriormente, se a sua condição de saúde o permitir passará para uma das salas de cuidados intermédios. Por fim é lhe dada alta para o domicílio ou é transferido para outro serviço do HDE ou para outro hospital.

Na UCIN os cuidados de enfermagem são baseados na filosofia do NIDCAP, numa perspectiva do desenvolvimento, em que as áreas de intervenção centram-se no controlo dos estímulos externos, no agrupamento dos cuidados de enfermagem e dos outros profissionais, no posicionamento e na parceria parental nos cuidados a prestar ao RN. Para além disso, é utilizado o método individual de trabalho e a metodologia científica segundo o Modelo Teórico de Nancy Rooper.

A equipa de saúde é constituída por 41 enfermeiros (incluí a Enfermeira Chefe); 13 médicos neonatologistas (1 médico responsável e 12 médicos assistentes); oito assistentes operacionais; uma empregada de limpeza; uma administrativa; uma psicóloga; uma dietista; uma fisioterapeuta; duas terapeutas da fala e uma assistente social. A equipa de enfermagem está organizada em quatro equipas de oito a nove elementos, em regime de horário rotativo, encontrando-se quatro enfermeiras a trabalhar em horário fixo. De um modo geral, estão escalados sete enfermeiros no turno da manhã e seis no turno da tarde e da noite, sendo distribuídos um para cada sala de cuidados intermédios e os restantes para a sala dos cuidados intensivos.

A UCIN, sendo um serviço muito específico e de grande complexidade, tem normas específicas, que regulam as visitas na unidade:

- ✓ Os pais e as visitas só podem entrar nas salas da UCIN, se as condições do RN e da prestação de cuidados o permitirem;
- ✓ Podem permanecer junto de cada RN apenas dois adultos;
- ✓ Os pais podem ficar junto do filho durante o dia e durante a noite apenas um;
- ✓ Os irmãos podem visitá-lo, se forem pequenos apenas por curtos períodos e vigiados pelos pais, se forem adolescentes ou adultos pelo tempo que entenderem;
- ✓ As visitas só são efectuadas a pedido e na presença de um dos pais, sendo permitida a entrada de duas visitas por dia durante 10 minutos;
- ✓ O horário das visitas, diariamente, é das 14h às 20 horas, sujeitando-se à disponibilidade da UCIN;
- ✓ O acolhimento dos pais e visitas, assim como a explicação das normas é da responsabilidade dos enfermeiros.

Na UCIN existem vários projectos, como: *Implementação da CIPE*, *“Dor 5º Sinal Vital”*, *“Preparação para a Alta”*, *“Enfermeiro de referência”*, *“Acolhimento da grávida com risco de parto pré--termo”*, *“Acolhimento ao pai”*, *“Visita à Púerpera com RN na UCIN”*, *“Acolhimento ao irmão”*, *“Estomas”*, *“Cateteres Venosos Centrais”*, *“Cuidados de Higiene”*, *“Massagem”*, *“Método Canguru”* e *“Hora da Sesta”*.

De todos os projectos destacaria o da preparação da alta, no qual está igualmente integrado o projecto do enfermeiro de referência. No momento da admissão do RN é estipulado um enfermeiro responsável pela avaliação do grau de autonomia dos pais, ajudando-os a adquirir/desenvolver competências para cuidar do seu filho, pela preparação da alta e pelo preenchimento da carta de alta. Ao longo do internamento é registado, em documento próprio, os ensinamentos e o nível de autonomia dos pais, que deve ser feito por qualquer enfermeiro que esteja com o RN nesse dia. Após a saída do RN para casa, o enfermeiro responsável pela preparação da alta faz um telefonema para os pais nas 48 a 72 horas, no sentido de esclarecer algumas dúvidas e de saber como o bebé e a família se estão a adaptar. Este telefonema poderá ser repetido se necessário.

APÊNDICE IV: Caracterização do SUP

Serviço de Urgência Pediátrica

O SUP pertence ao Departamento de Urgência/Emergência, existindo para dar resposta assistencial a doentes, com idade compreendida entre os 0 e os 17 anos e 364 dias, em situações emergentes ou urgentes, durante 24 horas por dia. As patologias mais frequentes são: intoxicações, traumatismos, convulsões, perda súbita de consciência, dificuldades respiratórias, gastroenterites agudas, febre, desidratação, fracturas, apendicites, entre outras. São admitidos no SUP crianças que recorrem por iniciativa dos pais, ou que vêm referenciadas do centro de saúde, do médico particular, da Linha de Saúde 24, dos Tribunais, do Ministério Público ou da Comissão de Protecção de Crianças e Jovens. A área de abrangência do SUP é a da ARSLVT, sul e ilhas, e utentes fora da área quando apresentem um estado de saúde que necessite de cuidados emergentes ou urgentes.

O SUP, que está localizado no Piso 0 do edifício principal do HDE, encontra-se distribuído por duas alas distintas: na ala direita localiza-se o SUP Médica e os Serviços Administrativos e na ala esquerda localiza-se o SUP Cirúrgica, onde funcionam a urgência de Ortopedia/Traumatologia, Otorrinolaringologia, Cirurgia e Pedopsiquiatria.

O SUP só tem uma equipa médica fixa nos dias úteis das 9 às 14 horas, nos restantes períodos o corpo clínico é constituído por elementos dos serviços de internamento, que fazem urgência alguns dias por semana. Os médicos da urgência são responsáveis por atender situações que necessitem de observação médica urgente nos serviços de internamento diariamente a partir das 14h. No período das 21 horas de cada terça-feira até às 9 horas do dia seguinte, a equipa médica é constituída por médicos do Hospital São Francisco Xavier, dado que este encerra durante o período nocturno.

A equipa de enfermagem é constituída por 35 enfermeiros, organizada da seguinte forma: quatro equipas, com sete ou oito elementos, em regime de *roulement*; três enfermeiros em horário fixo; e dois elementos com o cargo de chefia (Enfermeiro Chefe e Enfermeira com a EESIP). De um modo geral, estão escalados seis enfermeiros no turno da manhã e da tarde, e cinco enfermeiros no turno da noite. A distribuição dos enfermeiros é feita pelo enfermeiro chefe de equipa, pela sala de tratamentos, SO, sala de triagem e urgência de cirurgia, ficando o chefe de equipa de apoio e coordenação. O método de trabalho utilizado é o método individual.

O hospital considerou necessária a existência, de uma equipa de técnicos de saúde, que possa actuar rápida e adequadamente nas situações de paragem cardio-respiratória de utentes pediátricos, que ocorram nas áreas de internamento ou de ambulatório do Hospital, durante as 24 horas do dia,

estando situada no SUP. Assim, o Chefe de Equipa de Enfermagem do SUP nomeia um enfermeiro, por cada turno, para integrar a referida equipa, ficando esta distribuição num impresso próprio. A nível do SUP quando entra uma criança para a Sala de Reanimação, habitualmente, os cuidados são assegurados pelo responsável da equipa de enfermagem e pelo enfermeiro que esteja mais disponível no momento.

A criança/família quando chega ao SUP dirige-se ao balcão de atendimento administrativo, onde é efectuada a sua inscrição. Esta ficha é enviada por computador para a sala de triagem. A triagem é efectuada por um enfermeiro, que após entrevista e observação da criança, classifica a sua situação num dos quatro níveis pré-definidos (0 - Emergente, 1 - Muito Urgente, 2 - Urgente, 3 - Não Urgente). Após a triagem e consoante o nível de urgência atribuído, as crianças/famílias vão para a sala de espera, ou directamente para a consulta médica/especialidades.

Após a observação médica se for necessária vigilância ou intervenção médica, a criança pode ficar internada no SO durante 48 horas; se necessitar de administração de terapêutica IV/IM, aerossolterapia ou outro tratamento são enviadas à sala de tratamentos, onde o enfermeiro presta os cuidados prescritos, assinala na ficha de inscrição e faz os referidos ensinamentos. Pode ser encaminhado para a urgência de cirurgia, onde o enfermeiro colabora com o médico na realização de aparelhos gessados e outras imobilizações, suturas de feridas, pensos de queimados, entre outros. Se houver necessidade de um internamento num serviço, o enfermeiro acompanha a criança e família, apresentando-os ao enfermeiro do serviço, transmitindo as informações oralmente relacionada com o diagnóstico, situação clínica e o que foi feito. Quando a criança não fica internada no hospital, pode ser encaminhada para o domicílio, CS ou outra instituição hospitalar.

No SUP existem os seguintes projectos/grupos de trabalho: *“Dor 5º Sinal Vital”*, Implementação da CIPE, Reanimação Cardio-Respiratória e Primeiros Socorros, Intervenção na Sala de Espera, Intervenção na área da Diabetologia, Elaboração de Manual para o SO, Integração de novos elementos, Orientação de alunos no ensino clínico, Intervenção na triagem, Implementação do Jornal Parede e da página da Internet do serviço, Núcleo da Criança Maltratada, Investigação dos acidentes e Gripe Pandémica. Além disso, o SUP possui um Manual, onde se encontram várias normas e um Manual de Triagem, assim como alguns protocolos estabelecidos (administração de Paracetamol, Diabetes e Intoxicações por Monóxido de Carbono).

APÊNDICE V: Caracterização da UMAD

Unidade Móvel de Apoio Domiciliário

A **UNIDADE MOVEL DE APOIO DOMICILIÁRIO** é uma carrinha equipada como consultório de especialidade para transportar pessoal médico, de enfermagem ou de apoio social para proporcionar tratamentos a crianças nas respectivas casas.

A **UMAD I e II** é um projecto coordenado pela Fundação do Gil e pelo HSM e HDE / HFF respectivamente, como aval da Sociedade Portuguesa de Pediatria. Esta unidade fica sediada no HDE e HSM com gestão da Fundação e com a formação das equipas da responsabilidade do HDE, HFF e HSM.

A UMAD funciona em articulação estreita com todas as Unidades/Serviços de acção médica. A proposta de admissão ao projecto é efectuada pelas Unidades/Serviços onde a criança/adolescente esteve internada ou seguida em consultas da Especialidade. Essa proposta pode ser feita por médico ou enfermeiro. Todas as propostas são sujeitas a apreciação individual pela equipa da UMAD, sendo considerados critérios de inclusão o diagnóstico de doença crónica (respiratória, neurológica, nefrológica, etc.) com necessidade de apoio de enfermagem, necessidade de ensino e/ou supervisão de actividades de vida diárias, crianças com situação de saúde ou social que limite o acesso ao hospital. É considerado critério de exclusão a necessidade única de entrega de material no domicílio.

Idealmente deverá ser feito o contacto com a equipa de enfermagem da UMAD ainda durante o internamento, para permitir uma transição adequada para a nova equipa de cuidados. Caso o contacto seja feito após a alta, deverá o pedido de apoio domiciliário ser acompanhado da nota de alta ou resumo do internamento. O pedido de apoio domiciliário deverá ser feito em impresso próprio, contendo os dados da criança, diagnóstico, motivo do pedido de apoio e identificação de quem faz o pedido. Deverá conter ainda o contacto do médico assistente.

A visita pela UMAD deve ser previamente aceite pela criança / família, comprovada pelo consentimento informado que será arquivado no processo da criança. A programação é efectuada em articulação com a criança/família, enfermeira da UMAD e coordenadora do projecto. A 1ª visita é realizada de preferência com todos os intervenientes. As visitas seguintes dependem da avaliação pela equipa da UMAD.

A UMAD não está vocacionada para apoio de urgência ou emergência, pelo que qualquer situação que se inclua nestas características deverá ser resolvida através dos recursos habituais.

A alta do apoio domiciliário será dada pela equipa da UMAD sempre que o motivo que originou o pedido esteja resolvido ou haja transferência total dos cuidados para a comunidade.

A Equipa da UMAD é constituída por

FUNDAÇÃO DO GIL	HDE HFF e HSM
Coordenadora do projecto	Equipa de Enfermagem
Motorista	Médico
	Assistente Social

A equipa UMAD reúne mensalmente para avaliar as actividades desenvolvidas e propor medidas de ajustamento quando necessário, e têm como objectivos principais:

- Intervir, adequada e precocemente, nas situações de dependência de cuidados continuados, visando a reabilitação sempre que possível, promovendo a autonomia das crianças, prevenindo situações de maior dependência e encaminhando para as respostas mais adequadas aos problemas detectados;
- Privilegiar a prestação de cuidados no domicílio, controlando sintomas e prevenindo o isolamento social;
- Envolver a família, as instituições públicas, privadas e as redes de apoio informal;
- Desenvolver uma abordagem dos problemas detectados de forma integrada e multidisciplinar;
- Recorrer ao internamento apenas em situações de fundamentada necessidade e visando, sempre que possível, a criação de condições que habilitem as pessoas a regressar ao respectivo domicílio, usufruindo dos cuidados que forem considerados necessários para manter a melhor qualidade de vida possível.

Como vantagens, destaca-se:

- Melhor reconhecimento e adaptação dos cuidados de suporte técnico domiciliário à realidade das famílias, junto das quais se desloca;
- Auxiliar na prestação de cuidados técnicos domiciliários em caso de grande sobrecarga familiar ou na fase inicial de transferência, facilitando a adaptação;

- Permitir a vigilância de parâmetros diversos e aplicar terapêuticas no domicílio evitando assim deslocamentos ao hospital.

APÊNDICE VI: Caracterização da UCERN

Unidade de Cuidados Especiais Respiratórios e Nutricionais

O HDE é uma instituição hospitalar dirigida à saúde Materno-Infantil de referência na região de Lisboa e região Sul do País. O HDE, como contexto de cuidados de saúde diferenciados, dirige-se essencialmente a crianças em situação de doença aguda e de doença crónica/ crianças com necessidades especiais de saúde. Nas várias vertentes do HDE, nomeadamente SUP, Consulta Externa, Unidade de Cuidados Intensivos (Neonatal e Pediátrica) e Ambulatório, verifica-se uma grande afluência

Em 2009, ano foi criado a UCERN no HDE, um serviço de internamento destinado a estas crianças e cujos pilares assentavam num trabalho transdisciplinar, baseado em cuidados centrados na família/parceria de cuidados, intervenção e preparação da alta precoces, com articulação com centro de saúde e recursos comunitários. Destinada a crianças provenientes da Unidade de Cuidados Intensivos e crianças com patologia crónica do foro respiratório (na sua maioria crianças traqueostomizadas e/ou sujeitas a VNI) e nutricional (na sua maioria crianças com síndrome de intestino curto e/ou dependentes de alimentação parentérica), a esmagadora maioria destas crianças apresenta limitações ao nível das actividades de vida diárias, incapacidades e alterações significativas ao nível do desenvolvimento infantil, necessitando de tratamentos/internamentos frequentes e prolongados e cuidados específicos.

È utilizado um método de trabalho por Enfermeira de referencia e têm-se alguns projectos dos quais destaco:

- ✓ Visita domiciliária;
- ✓ Dor 5º Sinal Vital;
- ✓ Prevenção de quedas;
- ✓ Avaliação e prevenção de úlceras de pressão.

È constituída por equipas médicas especializadas em Gastreenterologia e em Pneumologia, e por uma equipa de enfermagem com diversos elementos especialistas, tanto a nível da Saúde Infantil e Pediatria como de Reabilitação.

APÊNDICE VII: Visita Domiciliaria

UNIDADE MOVEL DE APOIO DOMICILIARIO

Apesar de não existirem receitas para a forma como se a realiza uma VD, deve seguir algumas orientações, tendo em consideração os objectivos, estratégias, planeamento, execução e limite de tempo (Batalha, 2000).

Em relação ao **planeamento** da VD deve-se ter em conta:

- selecção criteriosa da situação de risco ou vulnerabilidade;
- colheita de informação necessária ao planeamento da visita (no processo familiar, outros elementos da equipa, outros serviços de saúde, líderes da comunidade, etc.);
- descrever o plano de acção: beneficiário(s), onde se realiza, quando, problemas/necessidades prioritárias seleccionada, objectivos traçados, como se fará (metodologia), qual o material necessário, transporte a utilizar, tempo previsto para a sua execução e critérios de avaliação dos cuidados.

Para a **execução** da VD o enfermeiro deve:

- apresentar-se e explicar o motivo da sua visita;
- prestar cuidados que planeou (a visita pode ter carácter de investigação, assistencial, de educação para a saúde ou mista);
- resumir e realçar aspectos que considere importantes;
- avaliar os cuidados prestados (*feed-back* dos utentes, tendo em conta os critérios de avaliação estabelecidos);
- registar no Boletim Individual de Saúde e processo familiar o que se observou, cuidados prestados (actividades, informações, ensinamentos, sugestões de seguimento, outras). Poderá registar o essencial no domicílio e completar posteriormente no Centro de Saúde;
- marcação de nova visita (se necessário) e despedida.

A duração da VD deve rondar cerca de 25-30 minutos, embora dependa da situação.

Todo o processo de VD exige que se efectue registos, que para além de ser um suporte de informação para a equipa de saúde planejar os seus cuidados permite a sua continuidade e avaliação. Para além disso, são uma base de dados valiosa para promover investigações que tendem a melhorar o nível de cuidados e demonstrar objectivamente como as VD podem ser um instrumento valioso para a manutenção e promoção da saúde (Batalha, 2000).

A VD é um dos métodos de trabalho mais importantes para garantir o envolvimento da comunidade, em particular a família, na participação activa para melhorar a qualidade de vida das crianças e respectiva família.

VISITA DOMICILIARIA

Objectivos:

- Assegurar a prestação dos cuidados de enfermagem domiciliários à família e criança.
- Assegurar a realização dos procedimentos necessários no seu ambiente familiar;
- Detectar precocemente alterações do estado de saúde da criança;
- Detectar situações de risco (situações de maus-tratos, disfunções familiares, precariedade habitacional, desintegração social, incompetência parental, etc.)
- Orientar e educar um ou mais elementos da família para cuidar da criança;
- Colher informações sobre as condições sociais e sanitárias da família;
- Promover cuidados antecipatórios, incentivando o desempenho da função parental e promoção do bem-estar familiar.

População Alvo:

- Crianças traqueostomizadas e ou com necessidade de VNI e suas famílias.

Marcação da VD:

- Marcação é feita por telefone, ou combinada na visita anterior

Meio de deslocação:

- A deslocação até ao domicílio será feita na carrinha disponibilizada pela Fundação Gil

Tempo previsto:

- Cerca de 30 minutos, podendo variar de acordo com cada situação.

Material necessário:

- Folha de registo da VD.
- Material necessário para os procedimentos específicos;
- Folhetos informativos

Acções de enfermagem para a realização da VD:

- 1) Preparar material necessário;
- 2) Colher informação necessária (morada, nomes, contactos, etc.)
- 3) Deslocar-se à residência;

- 4) Iniciar a VD com a apresentação (identificar-se e explicar os motivos da VD);
- 5) Realizar VD, tendo em conta as normas do atendimento, uso de linguagem clara de acordo com o nível da família, observar o meio ambiente e a reacção das pessoas (mantendo sempre um contacto discreto e amável).
- 6) Finalizar a VD verbalizando de forma clara e global a avaliação de como se deu a visita;
- 7) Marcar nova VD, se houver necessidade;
- 8) Efectuar os devidos registos, em folha própria, informatizada no ficheiro de vigilância de saúde infantil existente no serviço;
- 9) Avaliar todo o processo da VD, salientando os aspectos positivos e os negativos, definindo medidas para o seu melhoramento.

Observações

Aspectos positivos

Aspectos negativos

Principais problemas identificados pela família

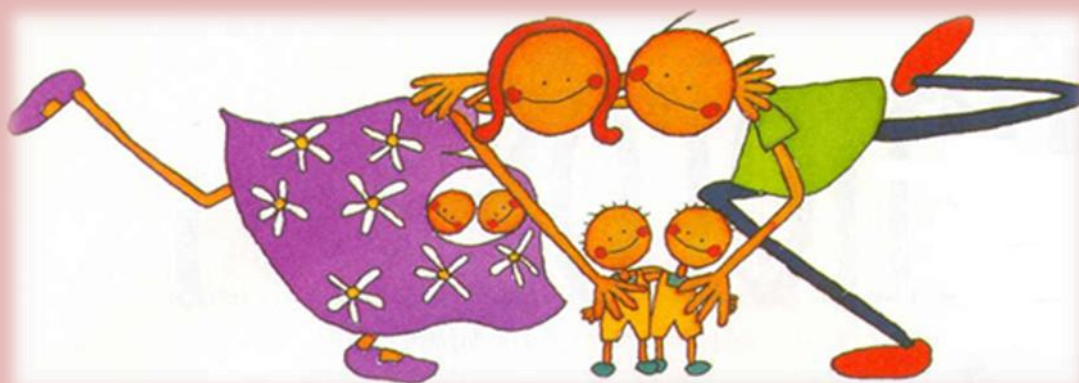
Sentimentos

APÊNDICE VIII: Manual de Recursos da Comunidade



Unidade Funcional da Pontinha (ACES ODIVELAS)
Unidade de Cuidados na Comunidade - *Nostra Pontinha*

RECURSOS DA COMUNIDADE



Trabalho realizado por: Patrícia Lopes da Silva Ribeiro

ESEL 2º CMEESIP

Orientado por: Enfª Especialista SIP Pascoela Xavier

Lisboa

Outubro de 2011

ÍNDICE

Recursos da Comunidade	4
1. Associações/Instituições de Apoio à Criança e Família	5
Ajuda de Mãe.....	5
Associação de Ajuda ao Recém-Nascido - A.A.R.N.....	10
Associação Portuguesa de Famílias Numerosas - A.P.F.N.....	12
Espaço para a Saúde da Criança e do Adolescente - ESCA.....	16
Instituto de Apoio à Criança - I.A.C.....	17
Ponto de Apoio à Vida - P.A.V.....	28
UNICEF.....	31
2. Associações/Instituições de Apoio à Criança em Risco e Família	33
Ajuda de Berço.....	41
Associação Meninos de Ouro.....	42
Associação Novo Futuro.....	43
Associação Portuguesa de Apoio à Vítima - APAV.....	44
CrescerSer - Associação Portuguesa para o Direito dos menores e da Família - A.P.D.M.F.....	46
Movimento ao Serviço da Vida - M.S.V.....	50
3. Associações/Instituições de Apoio à Criança com Doença Crónica e Família	52
Acreditar.....	53
Associação Abraço.....	60
Associação de Apoio à Unidade de 1ª Infância-AAUPI.....	67
Associação Nacional de Doentes com Artrites e outros Reumatismos da Infância - A.N.D.A.I.....	70
Associação Nacional de Fibrose Quística - A.N.F.Q.....	71
Associação de Pais para a Educação de Crianças Deficientes Auditivas - A.P.E.C.D.A.....	74
Associação de Paralisia Cerebral de Lisboa - A.P.C.L.....	77
Associação Portuguesa de Celíacos - A.P.C.....	91
Associação Portuguesa Contra a Leucemia - A.P.C.L.....	92
Associação Portuguesa da Criança Hiperactiva A.P.C.H.....	93
Associação Portuguesa de Familiares, Amigos e Pessoas com Epilepsia - E.P.I.....	94

Associação Portuguesa de Fenilcetonúria e outras Doenças Metabólicas - APOFEN.....	95
Associação Portuguesa dos Hemofílicos - A.P.H.....	99
Associação Portuguesa de Insuficientes Renais - A.P.I.R.....	100
Associação Portuguesa de Osteogénese Imperfeita A.P.O.I.....	101
Associação Portuguesa de Ostomizados - A.P.O.....	103
Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental - A.P.P.A.C.D.M.....	107
Associação Portuguesa de Pais e Doentes com Hemoglobinopatias.....	134
Associação Portuguesa para as Perturbações do Desenvolvimento e Autismo - A.P.P.D.A	135
Associação Portuguesa de Portadores de Trissomia 21 A.P.P.T.21	137
Associação Portuguesa de Síndrome de Asperger-APSA.....	146
Associação de Protecção e Apoio às Crianças com Doença Cardíaca - A.P.A.C.D.C	148
Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal - APDP	149
Associação de Jovens Diabéticos de Portugal - A.J.D.P	150
Associação Redes.....	151
Associação SOL - Associação de Apoio às Crianças Infectadas pelo Vírus da SIDA e suas Famílias.....	152
Associação Spina Bífida e Hidrocefalia de Portugal - ASBHIP.....	156
Associação Terra dos Sonhos.....	160
Centro Helen Keller.....	161
Federação de Instituições de Apoio a Doentes Crónicos.....	163
Fundação do Gil.....	164
Fundação Infantil Ronald McDonald - F.I.R.M.....	165
Raríssimas.....	167

RECURSOS DA COMUNIDADE

Este manual "Recursos da Comunidade" surgiu no âmbito do Projecto de Formação, elaborado em contexto de estágio do 2º Curso de Mestrado em Enfermagem na área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria, da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa. A sua elaboração, após uma exaustiva pesquisa, tem como objectivo dar a conhecer algumas instituições/associações com sede e/ou núcleos/delegações em Lisboa, que apoiem a criança, jovem e família, contribuindo para a melhoria da sua qualidade de vida e integração na sociedade. Como tal, este manual para dar resposta a necessidades inerentes ao Projecto e a necessidades inerentes ao contexto da prática, divide-se em três grupos que dizem respeito à Criança e Jovem, à Criança e Jovem em Risco e à Criança e Jovem com Doença Crónica. Sendo assim, este instrumento informativo e de consulta não é um fim em si próprio, mas o início de uma longa caminhada, podendo ser reformulado e acrescido. Desta forma, espero poder contribuir para a aquisição/consolidação de conhecimentos no que respeita aos parceiros que se encontram na comunidade, que de alguma forma contribuem para a ideia da Criança um ser pleno de Direitos; assim como, contribuir para o favorecimento de uma articulação adequada entre instituições, no sentido de se encontrarem melhores respostas para os problemas da criança, jovem e família.

Desejo-lhe uma Boa Consulta...

1 - ASSOCIAÇÕES/INSTITUIÇÕES DE APOIO À CRIANÇA E FAMÍLIA

Ajuda de Mãe



A Ajuda de Mãe é uma Instituição Particular de Solidariedade Social (I.P.S.S.), criada em 1991, com o objectivo de apoiar as mulheres grávidas, no respeito pela vida do bebé que vai nascer e para que, com esse apoio, cada mãe possa melhorar a vida da sua família.

Como apoia a Ajuda de Mãe?

- ✓ Informa, encaminha e acolhe grávidas.
- ✓ Informa na área da gravidez, sexualidade e planeamento familiar.
- ✓ Forma as mães para a concretização de uma maternidade plena, que contribua para um desenvolvimento saudável dos seus filhos.
- ✓ Promove a qualificação escolar e a reinserção social e profissional das mães.
- ✓ Apoia a família.

O trabalho com as mães é desenvolvido por uma equipa multidisciplinar, apoiado por uma equipa de voluntários presentes nos diferentes serviços promovidos pela instituição. Para a concretização do seu trabalho, tem um acordo de cooperação com o Centro de Segurança Social de Lisboa e parcerias com diversas instituições, públicas e privadas.

Quais os apoios proporcionados pela Ajuda de Mãe?

Gabinete de Atendimento - Atendimento descentralizado em bairros com maior problemática, com vista a um contacto mais próximo com as utentes e a sua realidade.

A presença de gabinetes nestes bairros, torna a actividade da Instituição uma realidade mais presente na vida diária das mães, assim como permite uma melhor articulação com as estruturas já existentes no local. As acções de formação e o atendimento directo e psicológico são as formas de actuação.

Gabinete de Psicologia - Destina-se a mulheres que apresentem problemas psicológicos relacionados com a gravidez e a maternidade e/ou pós-parto, de forma a que restabeleçam o equilíbrio emocional e desenvolvam um projecto de gravidez e maternidade consistente.

Espaço Grávida - Espaço de preparação para o parto. Tal espaço permite a aprendizagem de exercícios facilitadores do parto, como também proporciona a abordagem de várias temáticas relacionadas com a gravidez e a maternidade.

Quais os projectos futuros?

Entre os projectos que a Ajuda de Mãe pretende concretizar conta-se a criação de uma creche de horário alargado, o aumento do número de gabinetes de atendimento directo em bairros de maior problemática, a abertura de um espaço de alfabetização, a realização de novos cursos profissionais, a criação do curso "Aprender a Ser Pai" e o incremento do número de acolhimentos.

Contactos

Sede: Rua do Arco do Carvalhão - nº282, 1350-026 Lisboa.
Tel.: 21 382 78 50. Fax: 21 382 78 59
E-mail: ajudademae@ajudademae.com

Gabinete de Atendimento Bairro 6 de Maio (antigo Centro Social do Bairro 6 de Maio) Estrada Militar, Venda Nova - Amadora. Horários: 4^af e 6^af das 10h às 17h. Tel.: 21 476 26 60

Gabinete de Atendimento do Alto da Loba (no Centro Comunitário do Alto da Loba), Rua Instituto Conde Agrolongo - nº39 - Alto da Loba, Paço d'Arcos - Oeiras. Horário: 3^ªf das 10h às 13h e das 14h às 17h.

Tel.: 21 442 04 63 / 21 441 92 57

Gabinete de Atendimento da Apelação (no Centro Comunitário da Apelação): Rua Henrique Barbosa, Bº da Quinta da Fonte, Loures. Horário: 4^ªf das 10h às 17h.

Tel.: 21 948 74 08

SOS Grávida

Linha telefónica anónima e confidencial, através da qual quem telefona vê esclarecidas as suas dúvidas na área da gravidez, sexualidade e planeamento familiar.

Através deste simples contacto telefónico poderá, se necessário, ser também encaminhado para os recursos disponíveis na comunidade.

Contactos: Tel.: 21 386 20 20 ou 808 20 11 39

E-mail: sosgravida@ajudademae.com

Residência Temporária para Grávidas adolescentes

Acolhimento temporário para adolescentes grávidas. Tem capacidade para 6 adolescentes e seus filhos. Proporciona à adolescente o ambiente propício e o apoio necessário para que possa aprender a ser mãe, apostando num projecto de vida que, de acordo com a sua idade, lhe possibilite a reintegração escolar e/ou profissional. Tem acordo de cooperação com o C.D.S. Social de Lisboa.

Contacto: Tel.: 21 793 32 09

Residência Temporária para Grávidas Adultas

Acolhimento temporário para mulheres grávidas com mais de 20 anos, assim como também acolhe filhos em idade pré-escolar que estejam a seu cargo. Tem capacidade para acolher 8 mães e seus filhos. O acolhimento da mãe tem por objectivo promover o sentido de autonomia, o desenvolvimento da auto-estima, o sentido de responsabilidade e a aquisição de competências sociais e profissionais. A Ajuda de Mãe disponibiliza todo o apoio necessário à concretização de um projecto de vida consistente, dando um especial destaque às competências maternais. Tem acordo de cooperação com o C.D.S. Social de Lisboa.

Contacto: Tel.: 21 796 76 18

Casa João Paulo II - Paço D'Arcos

Proporciona acolhimento, vivência familiar e desenvolvimento de competências maternais, tendo capacidade para 10 mães adolescentes e seus bebés. Permite a estas jovens prosseguir um percurso escolar com vista a uma autonomia futura com mais qualificações escolares e, consequentemente, uma melhor qualidade de vida futura juntamente com os seus filhos. É possível graças ao prémio EDP Solidária 2005, a uma parceria com a Santa Casa da Misericórdia de Oeiras e à Solidariedade de particulares e empresas na sua manutenção.

Contacto: Tel.: 21 440 94 74

Projecto Famílias Pais&Filhos - Famílias Unidas



Fazer a ponte entre famílias que precisam de ajuda e famílias que estão dispostas a ajudar é o lema do Projecto Famílias Pais&Filhos. Na origem deste "milagre" está a Ajuda de Mãe e a Revista Pais&Filhos.

A Ajuda de Mãe descobre as famílias que precisam de auxílio e a Pais&Filhos compromete-se a encontrar quem queira dar a mão. Desde a entrega de alguns bens essenciais como leite, papas ou fraldas, ao pagamento de tratamentos médicos ou da mensalidade da creche - o apoio que faz toda a diferença para quem o recebe. Cruzar umas famílias com as outras não é difícil e muitas famílias que aderiram a este projecto, mais de 30, fizeram a diferença na vida das mais de 50 famílias que ajudaram.

Contactos

Pais&Filhos: Rua Policarpo Anjos, n.º4 - Dafundo, 1495-742 Cruz Quebrada

E-mail: familiaspaisefilhos@motorpress.pt

Site: www.ajudademae.com

Associação de Ajuda ao Recém-Nascido - A.A.R.N.



A Associação de Ajuda ao Recém-Nascido foi criada em 1996 por um grupo de voluntárias, que exerciam a sua actividade na Maternidade Alfredo da Costa (MAC), que se apercebeu dos graves problemas económicos e sociais que as famílias enfrentavam, e consequentemente, das necessidades dos seus recém-nascidos. Assim, foi reconhecida como Instituição Particular de Solidariedade Social (I.P.S.S.) em 1998.

Qual o objectivo da A.A.R.N.?

O objectivo da A.A.R.N é ser o "Banco do Recém-Nascido", à semelhança do Banco Alimentar, para cada vez mais famílias. Os apoios fornecidos a estas famílias podem ir desde donativos, aos enxovais, fraldas, leite, produtos de higiene, medicamentos, carrinhos, cangurus, "maxicosi", camas, bem como a roupa para os irmãos. Além disso, a A.A.R.N. ajuda as famílias com gémeos e trigémeos por um período que se pode prolongar até aos 3 anos. Os pedidos de ajuda, que têm sido cada vez mais, chegam à Associação através do Serviço Social a funcionar na MAC. No entanto, como I.P.S.S., a A.A.R.N. vive apenas do trabalho do seu grupo de voluntárias, das quotas dos associados, dos donativos particulares e empresas.

Projecto: Serviço ao Domicílio

A pedido do Serviço de Pediatria da MAC foi criado um Serviço ao Domicílio para seguir os bebés prematuros, que muitas vezes por falta de condições, não têm o desenvolvimento pretendido. Este serviço conta com o trabalho voluntário de uma enfermeira, uma psicóloga e uma voluntária. Esta equipa desloca-se numa viatura adquirida pela Associação, e visita esses bebés, para assegurarem o seu desenvolvimento nas melhores condições possíveis a fim de evitar novos internamentos.

Contactos

MAC - Maternidade Dr. Alfredo da Costa: Rua Viriato (Entrada Principal), 1050 Lisboa

Tel.: 213 571 805

E-mail: apoios@aarn-lisboa.org

Site: www.aarn-lisboa.org

Associação Portuguesa de Famílias Numerosas - A.P.F.N.



A A.P.F.N. é uma associação de âmbito nacional que foi criada por um grupo de casais, com três ou mais filhos, que acredita nos valores da família, que defende o direito à vida desde a sua concepção e que sente a necessidade de apoiar as famílias numerosas. Esta Associação, para defesa dos direitos naturais, próprios e legítimos das famílias numerosas, foi criada no dia 22 de Abril de 1999, e obteve, no dia 3 de Outubro de 2003 o estatuto de "Associação de Família de Representatividade Genérica".

Quais os principais objectivos da A.P.F.N.?

- Defender os legítimos interesses das famílias numerosas, designadamente em matéria fiscal, de habitação, saúde e educação;
- Promover acções de solidariedade e apoio mútuo entre famílias numerosas;
- Proporcionar facilidades e descontos para os associados;
- Desenvolver iniciativas de carácter sócio-cultural e de divulgação dos valores da família.

Quais os princípios que regem a A.P.F.N.?

A A.P.F.N. **acredita** que:

- A vida humana deve ser respeitada, reconhecida e protegida desde o momento da concepção até à morte natural;
- A Família é a primeira comunidade natural da sociedade;
- A Família é o lugar próprio e natural, onde a criança tem o direito a nascer e a crescer, a ser amada, protegida e educada;
- A Família tem direito a escolher a Educação que pretende dar aos seus filhos, cabendo ao Estado assegurar esse direito;

- A sociedade será tanto mais humana, solidária e desenvolvida quanto mais famílias estáveis e felizes houver;
- As famílias constituídas de forma estável e equilibrada são a melhor prevenção e antídoto natural contra a droga, violência, marginalidade e outras disfunções da sociedade;
- Os valores sobre os quais assentam as sociedades - respeito, tolerância, amor, solidariedade, justiça, verdade, liberdade e responsabilidade - aprendem-se, sobretudo, na Família, pelo exemplo e pela educação;
- O Estado deve apoiar, estimular e promover a Família, respeitando a sua identidade e individualidade, bem como o princípio da subsidiariedade;
- As famílias numerosas têm direito ao respeito e apreço de todos, pelo papel indispensável, real e concreto que desempenham no equilíbrio e renovação da sociedade;
- As famílias numerosas têm direito a viver com dignidade, competindo ao Estado garantir esse direito através de políticas adequadas, nomeadamente no campo da Saúde, Habitação e Educação.

A A.P.F.N. pretende:

- Contribuir activamente para uma Cultura da Vida e dos Valores da Família;
- Promover uma Civilização de Vida e de Amor, defendendo os direitos e deveres da Família;
- Defender a Qualidade de Vida das famílias nos diversos aspectos, físicos, materiais, culturais e espirituais;
- Ajudar os casais jovens a não terem medo de assumir compromissos de fidelidade e responsabilidade e a manterem-se abertos à vida;
- Fomentar o respeito pela liberdade de os casais decidirem, com sentido de responsabilidade, o número de filhos que desejam ter;
- Ajudar as famílias a desenvolverem as suas capacidades de solidariedade intergeracional;
- Defender os direitos da Família, colocando-a como objecto prioritário das políticas sociais;

- Humanizar as relações Família-Empresa, através da organização do tempo de trabalho e de uma política de apoio à Família, atendendo, de modo particular, à situação e número dos seus membros;
- Garantir aos Pais o direito de livremente optarem por se dedicar, um deles, exclusivamente à assistência aos seus filhos, aos familiares idosos e dependentes, sobretudo no caso de Famílias Numerosas, salvaguardando, no entanto, também o seu direito a um mínimo de condições que a dignidade das famílias exige;
- Contribuir para que as leis e instituições do Estado respeitem, valorizem e defendam, de forma positiva, os direitos e deveres da Família, e, em particular, das Famílias Numerosas.

Quais as actividades da A.P.F.N.?

- Angariação de novos sócios;
- Divulgação da Associação, procurando estabelecer ligação com o maior número possível de famílias numerosas;
- Publicação e distribuição do Boletim Informativo;
- Indigitação de Delegados Regionais, com cobertura total nacional e internacional (comunidades emigrantes);
- Obtenção de facilidades para os sócios junto de entidades privadas;
- Organização de conferências e congressos;
- Pressão junto das entidades públicas, de forma a se eliminarem as situações de injustiça a que as famílias numerosas são sujeitas (ex. Fiscalidade);
- Elaboração de Cadernos APFN sobre temas específicos da Família;
- Criação do "Enxoval APFN", para entregar aos sócios na altura do nascimento do seu 5º filho ou de ordem superior;
- Reivindicar a criação do Cartão de Família Numerosa, com os escalões prata (3/4 filhos), ouro (5/6 filhos) e platina (7 ou mais filhos), à semelhança dos já existentes cartões jovem e de 3ª idade. A APFN encarregar-se-á, posteriormente, de obter os apoios necessários (atingida);
- Reivindicar a alteração da política de fixação dos custos de consumo de água;

- Lançar campanhas, como a "Pague 3 e traga a família" para entradas em museus e transportes públicos;
- Estabelecer contactos com Entidades Oficiais e Empresas.

Contactos

Rua José Calheiros, nº151400-229 Lisboa

Horário de atendimento: 2ªf, 4ªf e 6ªf: 10h30-18h; à 5ªf: 10h30-15h30

Tel.: 21 755 26 03 / 91 743 94 37 / 91 721 91 97

E-mail: apfn@apfn.com.pt

Site: www.apfn.com.pt

Espaço para a Saúde da Criança e do Adolescente - ESCA



O Espaço para a Saúde da Criança e do Adolescente foi fundado em 1997 como centro de recursos para a Saúde e para a Educação. Este espaço reúne profissionais de diferentes áreas clínicas num projecto de encontro de saberes e de experiências, procurando uma intervenção multidisciplinar junto da Criança, do Adolescente e das Famílias.

Contactos

Alameda D. Afonso Henriques, 9 - 4º Dtº, 1900 -178 Lisboa

Tel.: 21 812 17 43

Fax: 21 812 17 45

E-mail: esca@esca.pt (geral) ou secretariado@esca.pt (secretariado)

Site: www.esca.pt

Instituto de Apoio à Criança - I.A.C.



O I.A.C. é uma Instituição Particular de Solidariedade Social (I.P.S.S.), sem fins lucrativos, criada em 14 de Março de 1983, por um grupo de pessoas de diferentes áreas profissionais (médicos, magistrados, professores, psicólogos, juristas, sociólogos, técnicos de serviço social, educadores, entre outros). De acordo com os seus estatutos, o I.A.C. promove: Programas de informação e sensibilização; Estudos, seminários, colóquios e outras iniciativas que permitam o debate e a reflexão sobre os problemas da infância na sociedade actual; Pareceres sobre aspectos de política geral relativas à promoção dos direitos da Criança, colaborando com instituições nacionais e estrangeiras.

Quais os objectivos do I.A.C.?

O I.A.C. tem definido como objectivos:

- ✓ Contribuir para o desenvolvimento integral da criança, na defesa e promoção dos seus direitos, sendo a criança encarada na sua globalidade, como total sujeito dos seus direitos nas diferentes áreas, quer seja na saúde, educação, segurança social ou nos seus tempos livres;
- ✓ Cooperar com entidades publicas e particulares na definição de uma política nacional de prevenção e protecção à Criança;
- ✓ Promover estudos e trabalhos de divulgação relativos à Criança enquanto sujeito de direitos.

Contactos:

I.A.C. - Instituto de Apoio à Criança, Largo da Memória, nº14, 1349-045
Lisboa

Tel.: 21 3617880

Fax: 21 3617889

E-mail: iacsede@netcabo.pt

Quais os Projectos de Intervenção do I.A.C.?

Acções de Ligação à Comunidade (A.L.C.)

As Acções de Ligação à Comunidade (A.L.C.) surgem em 1992 como uma das actividades do I.A.C., que resultou da necessidade de acção face às situações que as pessoas e as organizações da comunidade da Ajuda apresentavam (antiga localização do I.A.C.). Desta forma, as A.L.C. têm vindo a afirmar-se como uma acção de estratégia destinada a gerar atitudes e condutas institucionais e inter-institucionais e sociais que, coordenadamente e a vários níveis, possam contribuir para o desenvolvimento integral e harmonioso das crianças. A intervenção das A.L.C. concorre para dar conteúdo ao princípio de que a criança é sujeito de direitos, defendendo-se a existência de intervenções sistemáticas e precoces para poder prevenir o aparecimento de crianças de risco e delinquência em fases mais avançadas da escola. Assim, as A.L.C. integram e procuram dar cumprimento aos fins do I.A.C. mencionados nas alíneas b) e e) do art.5º dos seus Estatutos que referem:

b) "Estimular, apoiar e promover acções de solidariedade social que visem a melhoria das condições de vida das crianças e a sua adequada inserção na comunidade";

e) "Cooperar com entidades públicas e privadas (...) noutras acções coincidentes com os fins do Instituto".

Qual a sua população-alvo?

As A.L.C. actuam ao nível da Comunidade, da Autarquia Local, das Instituições Educativas e de Saúde, e das Crianças/ Jovens e suas Famílias.

Quais os seus objectivos?

- ✓ Cooperar na prevenção primária;
- ✓ Facilitar a mudança de atitudes e condutas institucionais e inter-institucionais, tendo como centro a criança;
- ✓ Promover a constituição de redes naturais;
- ✓ Encorajar uma gestão coordenada na organização comunitária;
- ✓ Rentabilizar os recursos da comunidade adequando os meios ao meio social.

Quais as actividades das A.L.C.?

- ✓ Trabalho com serviços e instituições cuja acção tenha a criança como utente tais como: a escola, o centro de saúde, o jardim de infância, a autarquia local;
- ✓ Realização de estudos sobre a criança, com o apoio das universidades;
- ✓ Apoio, orientação e colaboração em estágios universitários;
- ✓ Enquadramento de Voluntariado Jovem.

Voluntariado Jovem

Quem são?

Jovens estudantes universitários em particular das áreas da Psicologia, Psicopedagogia, Sociologia, Serviço Social e Política Social.

O que fazem?

Dão apoio na resolução e despiste de problemas das crianças que estão ao cuidado de instituições sócio-educativas da zona envolvente à sede do I.A.C., através de:

- relação pessoal;
- desenvolvimento de actividades lúdico-expressivas;
- animação de recreios;
- humanização destes espaços.

Toda a acção se desenvolve, sempre que possível, em articulação permanente com o plano pedagógico do I.A.C..

Dão apoio a Serviços de Saúde Infantil na área da humanização, designadamente na sensibilização para hábitos de vida mais saudáveis.

Com quem interagem?

Instituições ou serviços responsáveis pela educação, saúde e bem-estar das crianças e jovens:

- ✓ Jardins de Infância;
- ✓ Escolas do 1º, 2º e 3º Ciclos do Ensino Básico;
- ✓ Centros de Saúde.

Para que fazem?

- ✓ Reforçar a auto-estima e auto-confiança;
- ✓ Diluir tensões e conflitos nos recreios;
- ✓ Valorizar o brincar;
- ✓ Despertar o gosto pelas aprendizagens escolares;
- ✓ Contribuir para a adopção de regras e limites pelas crianças.

Porque fazem?

As A.L.C. possuem uma metodologia de trabalho que privilegia a acção voluntária e que visa intervenções variadas de âmbito sócio-educativo, a fim de promover novas atitudes e condutas junto das diversas instituições que recebem e cuidam das crianças.

Humanização dos Serviços de Atendimento à Criança

Quem são?

São um grupo de profissionais de diversas áreas (saúde, educação, direito e social), que cruzando saberes, reflexões e experiências tentam promover novas formas de intervir na área da Humanização.

A História do Sector...

As questões da Humanização eram preocupação dos membros do I.A.C. muito antes da sua fundação e tiveram expressão evidente durante o Ano Internacional da Criança em 1979. O I.A.C. sempre se preocupou com a Humanização do Atendimento à Criança nos Serviços de Saúde. Essa preocupação traduz-se de forma inequívoca no Plano de Actividades de 1989 em que pela primeira vez surge a rubrica "Grupo de Trabalho sobre Humanização dos Hospitais", com o objectivo de dinamizar núcleos de humanização nos vários hospitais do País onde fossem atendidas crianças. O Grupo, ainda organizado de forma muito incipiente, promove intervenções pontuais, das quais se destacam o apetrechamento de áreas destinadas a actividades lúdicas no Hospital de St^a. Maria (Pediatria - Internamento, Consultas e espaço exterior).

Entretanto, em âmbito europeu, tinham-se vindo a desenvolver esforços no apoio às crianças hospitalizadas, de que se destaca a Carta Europeia da Criança Hospitalizada (1986) e a sua versão mais curta (1988). Os países que sub-escreveram esta Carta constituíram a EACH (European Association

for Children in Hospital). O I.A.C., através do Grupo, entra em contacto com esta associação na 4ª Conferência da EACH, que decorreu em 1995 em Paris. Em 1996, na reunião "A Criança e os Serviços de Saúde", torna pública a versão portuguesa da Carta da Criança Hospitalizada, que tem sido divulgada amplamente entre os profissionais dos sectores da saúde, da educação e do apoio social, e entre o público em geral.

Em 1997 o I.A.C. adere à EACH, o Grupo diferencia-se no seio do I.A.C. e constitui-se no "Sector da Humanização dos Serviços de Atendimento à Criança" que adopta a organização que tem hoje. Em Março de 2002 edita o guia "Criança, adolescente e saúde: Legislação" que proporciona um suporte legislativo na área da saúde.

Como está organizado o sector?

Desde 1997, os membros do sector estão organizados em três grupos com funções bem definidas:

- ✓ Grupo Coordenador - Assegura o funcionamento regular do Sector, concebe o Plano de Acção, após auscultar os Conselhos Técnico e Consultivo, e executa-o;
- ✓ Grupo de Apoio Técnico - Colabora com o Grupo Coordenador em tarefas concretas;
- ✓ Conselho Consultivo: É auscultado na definição de estratégias e participa em acções concertadas.

Quais os seus objectivos?

- ✓ Promover a discussão dos problemas da Humanização favorecendo a mudança de atitudes e comportamentos das instituições de saúde, dos profissionais e do público em geral;
- ✓ Identificar e reflectir sobre os factores que condicionam a Humanização dos Serviços de Atendimento à criança;
- ✓ Divulgar o resultado dessa reflexão como forma de sensibilizar os diferentes intervenientes no processo de Humanização;

- ✓ Propor estratégias de intervenção e apoiar acções no seu âmbito.

Quais as estratégias interventivas?

- ✓ São três as opções estratégicas do Sector:
- ✓ Advocacia: dando voz aos interesses das crianças.
- ✓ Capacitação: procurando aumentar o conhecimento e compreensão dos problemas da humanização do atendimento junto de instituições, profissionais e público em geral.
- ✓ Mediação dos interesses em presença, influenciando as políticas junto dos órgãos de poder, através de acções nos media e participando em grupos de trabalho.

Estas estratégias operacionalizam-se através de:

- ✓ Reuniões e encontros de âmbito local, regional e nacional.
- ✓ Estudos e projectos de investigação.
- ✓ Elaboração de documentos sobre os diferentes aspectos da Humanização dos Serviços de Atendimento à Criança e sua divulgação.
- ✓ Intervenções pontuais em situações denunciadas.
- ✓ Divulgação periódica de diversas recomendações através da imprensa.

Contactos: Humanização dos Serviços de Atendimento à Criança - Sector do I.A.C.: Rua Sampaio Pina, n.º 12 R/C, 1070-249 Lisboa.

Tel.: 21 380 73 00

Fax: 21 386 91 99

E-mail: iac.humanizacao@netcabo.pt

Projecto Rua - Em Família para Crescer

Em 1989, o I.A.C. criou o Projecto de Trabalho de Rua com Crianças em Risco ou Situação de Marginalidade. Foi o único Projecto aprovado para Portugal, como iniciativa, ao abrigo do Programa Europeu Pobreza III. Actualmente designa-se por Projecto Rua - Em Família para Crescer.

A História do Sector...

O Projecto iniciou-se, para dar resposta a um vasto número de crianças e jovens de rua que se encontrava a vagar em Lisboa. Animadores de rua e técnicos, através de uma relação personalizada, de contacto com as famílias, de várias actividades, de formação em exercício ou procura de emprego, procuravam a integração destas crianças/jovens na família e na comunidade. Em 1993, para apoiar e prevenir o aparecimento de novos casos, o Projecto fixou equipas nas Comunidades de Residência das crianças/jovens que encontravam na rua: Bairro 6 de Maio (Damaia), Pátio 208 e Bairro do Condado (Chelas), e Bairro Olival do Pancas (Pontinha). Até 2000, passou-se à progressiva autonomização destas comunidades e ao desenvolvimento comunitário.

A população do Pátio 208, conseguiu o realojamento e procura, pontualmente, a ajuda do Projecto Rua. O Bairro 6 de Maio tem o apoio do Projecto Rua, através das relações de parceria que este estabelece com as instituições locais. Hoje em dia, apenas se mantêm as equipas no Bairro Olival do Pancas, em que se implementa um modelo de Projecto Integrado, fruto da articulação de vários parceiros; e no Bairro do Condado, em que se tenta desenvolver uma experiência piloto, na qual os jovens colaboram na abordagem e integração de outros jovens em risco - Papel de Mediadores.

Neste momento a equipa da Comunidade de Fuga, que trabalha directamente na captação e abordagem das crianças/jovens de rua, encontra-se atenta às vítimas de exploração do trabalho infantil, nomeadamente a prostituição, a mendicância e o tráfico de droga, tentando motivá-las para a mudança de vida, com valores e projectos. Para viabilizar este objectivo a equipa conta com a equipa do N.A.C. - Núcleo de Apoio às Comunidades - que articula com a equipa da Comunidade de Fuga e as Comunidades de Residência das crianças/jovens, no sentido de facilitar a sua integração.

Há ainda a contar na estruturação dos 3 níveis de intervenção com a equipa do NAD - Núcleo de Apoio e Desenvolvimento - que actua a nível externo (participando e dinamizando várias redes - REAPN, ENSCW, ESAN, BICE e

Federação Europeia para as Crianças Desaparecidas e Sexualmente Exploradas), sendo a sua finalidade revalorizar a sociedade para a mudança de mentalidade, atitudes e políticas.

Quem são?

Um grupo de animadores e técnicos de diferentes áreas que, no terreno e na retaguarda, procuram contribuir para a diminuição do número de crianças e jovens em perigo, promovendo a sua reinserção sócio-familiar.

Qual a sua população-alvo?

- ✓ Crianças e jovens em perigo que passam a maior parte do tempo na rua, apresentando comportamentos de risco.
- ✓ Jovens das Comunidades de Residência, que pela suas competências, são considerados como agentes de mudança.
- ✓ Instituições/Associações locais das Comunidades de origem das crianças e jovens em perigo.
- ✓ Todos aqueles que se preocupam com a problemática da criança em perigo: Sociedade Civil, Interventores Sociais, Poder Político, entre outros.

Quais os seus objectivos?

- ✓ Recuperar crianças e jovens que vivem da rua, com especial incidência sobre as vítimas das mais graves formas de exploração do trabalho infantil;
- ✓ Sensibilizar/Formar jovens considerados como agentes de mudança para o papel de mediação social;
- ✓ Revalorizar a sociedade, potenciar redes de solidariedade, visando a mudança de atitudes e contribuindo para a criação de políticas integradas nas áreas da infância e juventude;
- ✓ Contribuir para a criação e/ou desenvolvimento de Projectos integrados, nas comunidades de origem das crianças e jovens em perigo.

Quais as suas actividades?

Tendo por base a transmissão de valores e quadros de referência positivos, e aliando sempre a técnica à afectividade, desenvolve:

- ✓ Espaços de Férias/Fins de Semana;
- ✓ Visitas sócio-educativas;
- ✓ Actividades desportivas/radicais;
- ✓ Dinamização de Ateliers;
- ✓ Sessões temáticas;
- ✓ Formação em diversas áreas;
- ✓ Intercâmbios juvenis (locais/nacionais e internacionais);
- ✓ Acções de sensibilização, entre outras.

Contactos

Largo da Memória, nº14, 1349-045 Lisboa

Tel.: 21 3617880

Fax: 21 3617889

E-mail: iacsede@netcabo.pt

Humanização dos Serviços de Atendimento à Criança: Rua Sampaio Pina, n.º 12 R/C, 1070-249 Lisboa

Tel.: 21 380 73 00

Fax: 21 386 91 99

E-mail: iac.humanizacao@netcabo.pt

Projecto Rua - Em Família para Crescer: Rua António Patrício, n.º 20, 2º Esq., 1700-049 Lisboa

Tel.: 21 781 8590

Fax: 21 781 8599

E-mail: iacprua@netcabo.pt

SOS Criança

Horário: Dias úteis das 9h30 às 18h30

Linha SOS Criança: 21 793 16 17

Nº Verde: 800 20 26 51 (a utilizar, preferencialmente, por crianças/jovens)

Linha SOS Criança Desaparecida: 1410

Apartado: Apartado 1582 - 1056-001 Lisboa

E-mail: soscrianca@net.sapo.pt

Fórum Construir Juntos: R. Machado de Castro, 38 -1º, 3000-320 Coimbra

Tel.: 23 982 1280

Fax: 23 983 7533

E-mail: iaccoimbra@net.sapo.pt

Site: www.iacrianca.pt

Ponto de Apoio à Vida - P.A.V.



O P.A.V. é uma Instituição Particular de Solidariedade Social (I.P.S.S.) que nasceu para dar apoio a grávidas em dificuldade, no sentido de as informar e encaminhar para instituições especializadas; de as ajudar e preparar a sua vida futura com o bebé, ou simplesmente de as ouvir. Tem o apoio da Santa Casa da Misericórdia de Lisboa, da Câmara Municipal de Lisboa e de outras entidades da comunidade.

Quem o P.A.V. apoia?

O P.A.V., através de Gabinetes de Apoio Externo, apoia, acolhe e forma:

- ✓ Grávidas que ponham a hipótese de abortar por alguma pressão externa;
- ✓ Mulheres e adolescentes grávidas preocupadas pela falta de condições para preparar a vinda do seu bebé;
- ✓ Mulheres e adolescentes com dúvidas sobre a sua gravidez;
- ✓ Mulheres e adolescentes com dúvidas se estarão ou não grávidas;
- ✓ Pais das crianças cujas mães são ajudadas;
- ✓ Familiares e amigos de grávidas;

Quais as actividades do P.A.V.?

- ✓ Atendimento telefónico ou directo;
- ✓ Acompanhamento Social e Psicológico;
- ✓ Aconselhamento Jurídico e Médico;
- ✓ Formação das mães grávidas em cuidados pré e pós-natais;
- ✓ Realização de testes de gravidez;
- ✓ Formação das mães em deveres e direitos sociais;
- ✓ Formação e apoio no planeamento familiar;
- ✓ Encaminhamento das crianças para creches, jardins de infância e ATL's;
- ✓ Apoio, quando possível, em géneros doados ao P.A.V..

Quem dá apoio?

As actividades são asseguradas por uma equipa constituída por profissionais qualificados que trabalham nas áreas: Serviço Social, Psicologia, Inserção Profissional, Apoio Administrativo e Área Educacional.

Contactos

Gabinete de Atendimento Externo Lisboa: Rua Raul Mesnier du Ponsard, nº 10, 1750-243 Lisboa

Tel.: 21 758 98 18

Gabinete de Atendimento Externo Cascais: Rua de São Remo, nº 311 - 2765-447 Monte Estoril

Tel.: 21 468 27 46

Casa de Santa Isabel

A Casa de St^a. Isabel é uma casa de acolhimento que tem capacidade para acolher 8 mães, com a finalidade de as ajudar a concretizarem os seus projectos de vida bem como o dos seus filhos. Neste sentido, a educação das mães, tem como base uma vivência familiar, em que todas participam nas tarefas e rotinas necessárias ao seu bem-estar, bem como na aquisição de competências maternas e pessoais, na formação na área da afectividade e da sexualidade e em actividades de lazer que promovam as relações inter-pessoais.

Contactos

Casa de Acolhimento: Rua Poço do Borratém, nº 41, 1100-408 Lisboa

Tel.: 21 880 06 30 / 91 637 88 72

Fax.: 21 882 15 53

Número Verde: 800 20 80 90 (nº grátis)

E-mail: pavida@sapo.pt

Site: www.pav.org.pt

UNICEF



A UNICEF é uma agência das Nações Unidas que tem como objectivo promover a defesa dos direitos das crianças, ajudar a dar resposta às suas necessidades básicas e contribuir para o seu pleno desenvolvimento. A UNICEF rege-se pela Convenção sobre os Direitos da Criança, e trabalha para que esses direitos se convertam em princípios éticos permanentes e em códigos de conduta internacionais para as crianças.

Contactos

Sede: Av. António Augusto de Aguiar, 56 - 3º Esq., 1069-115 Lisboa

Horário de Funcionamento: De 2ª a 6ª das 9h30 às 17h30

Tel.: 21 317 75 00

Fax: 21 354 79 13

E-mail: info@unicef.pt

Centro UNICEF: Av. António Augusto de Aguiar, 38 A, 1069-115 Lisboa

Horário de Funcionamento: De 2ª a 6ª das 9h30 às 13h30 e das 14h30 às 17h30

Tel.: 21 317 75 41/ 2/ 3/ 4

Fax: 21 357 11 38

E-mail: ljaaa@unicef.pt

Loja de Chelas: Pç. Dr. Fernando Amado, Lt. 568 - 1º , Zona J, Chelas,
1900-666 Lisboa

Horário de Funcionamento: De 2ª a 6ª das 9h30 às 12.30 e das 14h às
18h

Tel.: 21 859 23 54

Fax: 21 837 02 78

E-mail: ljchelas@unicef.pt

Site: www.unicef.pt

2 - ASSOCIAÇÕES/INSTITUIÇÕES DE APOIO À CRIANÇA EM RISCO E FAMÍLIA

Quais as respostas sociais para crianças e jovens em risco?

Acolhimento Familiar - Resposta social desenvolvida por famílias consideradas idóneas, assegurando o acolhimento individualizado em meio sócio-familiar, em substituição da família natural, enquanto esta não disponha de condições.

Objectivos:

- Garantir integração em meio familiar adequado, que lhe assegure os cuidados e a atenção que a sua família não lhe pode proporcionar;
- Assegurar alojamento à criança e ao jovem;
- Garantir prestação de cuidados adequados às suas necessidades e bem estar e ao seu desenvolvimento integral;
- Assegurar os meios necessários ao desenvolvimento pessoal e à formação escolar e profissional em cooperação com a família, a escola, as estruturas de formação profissional e a comunidade;
- Promover, sempre que possível, a integração na sua família de origem.

Centro de Acolhimento Temporário - Destina-se a assegurar o acolhimento urgente e transitório de crianças e jovens em situação de risco (até aos 18 anos e por um período inferior a 6 meses), decorrente de abandono, maus tratos, negligência ou outros factores, proporcionando condições para a definição de projecto de vida e ao seu adequado encaminhamento.

Objectivos:

- Permitir a realização do diagnóstico de cada criança e jovem bem como a definição dos respectivos projectos de vida, com vista à inserção familiar e social ou a outro encaminhamento que melhor se adequa à situação em estudo;
- Assegurar alojamento temporário;
- Garantir às crianças e jovens a satisfação das suas necessidades básicas;
- Proporcionar o apoio sócio-educativo adequado à idade e características de cada criança ou jovem;
- Promover a intervenção junto da família, em articulação com as entidades e as instituições cuja acção seja indispensável à efectiva promoção dos direitos das crianças e jovens.

Centro de Apoio Familiar e Aconselhamento Parental - Resposta social que visa o reforço das competências pessoais dos intervenientes no sistema familiar da criança/jovem em perigo, através de uma abordagem integrada e multidisciplinar, e, ainda, uma função de mediação entre a família e os serviços envolvidos.

Objectivos:

- Promover o estudo e a avaliação de famílias em risco psicossocial;
- Prevenir situações de perigo;
- Evitar rupturas que possam levar à institucionalização;
- Assegurar a satisfação das necessidades físicas, cognitivas, emocionais e sociais das crianças e jovens;

- Reforçar as competências pessoais dos intervenientes no sistema familiar das crianças e jovens através de uma abordagem integrada dos recursos da comunidade;
- Promover a mediação entre a família e os serviços envolvidos para facilitar a comunicação, potenciar contactos e promover a solução de eventuais dificuldades;
- Contribuir para a autonomia das famílias.

Colónia de Férias - Equipamento ou serviço que proporciona actividades de lazer a crianças e jovens em perigo.

Objectivos: Proporcionar aos utentes:

- Estadias fora do quadro habitual de vida;
- Contactos com comunidades e espaços diferentes;
- Vivências em grupo, como formas de integração social;
- Promoção do desenvolvimento do espírito de inter-ajuda;
- Fomento da capacidade criadora e do espírito de iniciativa.

Lar para Crianças e Jovens - Equipamento social para acolhimento de crianças e jovens proporcionando-lhes os cuidados adequados às suas necessidades, bem-estar e educação (para crianças/jovens até aos 18 anos e por um período superior a 6 meses).

Objectivos:

- Assegurar alojamento;

- Garantir a satisfação das necessidades básicas das crianças e jovens e promover o seu desenvolvimento global, em condições tão aproximadas quanto possível às de uma estrutura familiar;
- Assegurar os meios necessários ao seu desenvolvimento pessoal e à formação escolar e profissional, em cooperação com a família, a escola, as estruturas de formação profissional e a comunidade;
- Promover, sempre que possível, a sua integração na família e na comunidade de origem ou noutra medida em meio natural de vida, em articulação com as entidades competentes em matéria de infância e juventude e as comissões de protecção de crianças e jovens, com vista à sua gradual autonomização.

Equipa de Rua de Apoio a Crianças e Jovens - Resposta social, desenvolvida através de um serviço, destinada ao apoio a crianças e jovens em situação de perigo, desinseridas a nível sócio-familiar e que subsistem pela via de comportamentos desviantes.

Objectivos:

- Promover a sua reintegração na família, escola e comunidade;
- Recuperar as crianças e jovens de rua incentivando a construção de um projecto de vida saudável;
- Fazer prevenção primária da toxicodependência e de comportamentos desviantes e eventual encaminhamento para estruturas de rede existentes para promover a inserção social;
- Despistar situações de risco ao nível do jovem consumidor e sensibilizar para a mudança de comportamentos e para o abandono do consumo de droga;

- Fazer a prevenção do contágio pelas doenças sexualmente transmissíveis e satisfazer necessidades básicas de alimentação, higiene, saúde e vestuário;
- Promover o contacto e a ligação com as famílias e o envolvimento da comunidade, tendo em vista a prevenção, o apoio e a resolução de problemas.

Apartamento de Autonomização - Resposta social, desenvolvida em equipamento - apartamento inserido na comunidade local - destinada a apoiar a transição para a vida adulta de jovens que possuem competências pessoais específicas, através da dinamização de serviços que articulem e potenciem recursos existentes nos espaços territoriais. Resposta contextualizada em termos institucionais (criada no âmbito da intervenção da Casa Pia de Lisboa, I.P.), com pouca expressão quantitativa.

Objectivos:

- Mediar processos de autonomia de vida e de participação activa de jovens, minimizando riscos de exclusão social;
- Desenvolver processos individuais de acompanhamento e de apoio a nível psicossocial, material, de informação e de inserção sócio-laboral;
- Dinamizar programas de formação específicos destinados ao desenvolvimento de competências pessoais, sociais, escolares e profissionais dos jovens;
- Partilhar competências com outros serviços e promover domínios comuns de conhecimentos e de práticas com o objectivo de estabelecer uma intervenção articulada e integrada facilitadora da transição de jovens para a vida adulta.

Para as crianças e jovens em perigo existem, ainda:

Linhas telefónicas de emergência:

- SOS Criança, do Instituto de Apoio à Criança (Tel.: 21 793 16 17; Horário de funcionamento: 9h30-18h30)

- Serviço telefónico de emergência - Criança Maltratada, do projecto de Apoio à Família e à Criança (PAFAC) (Tel.: 21 343 33 33)

- Recados da Criança da Provedoria da Justiça (Tel.: 800 20 66 56)

- Equipa de Acolhimento de Emergência, do Instituto da Segurança Social - Rua Afonso Lopes Vieira, nº 38 2ºEsq. - 1700-015 Lisboa (Tel.: 21 782 72 50; Fax: 21 782 72 51)

O **Instituto da Segurança Social, I.P.**, promove acções adequadas no âmbito da protecção de crianças em perigo, bem como programas específicos de intervenção, através dos seus serviços distritais - Centros Distritais de Segurança Social. Um destes programas é, actualmente, o Programa Ser Criança que visa, numa perspectiva de prevenção e actuação precoce, a integração familiar e sócio-educativa de crianças em risco de exclusão social e familiar. O acesso a estas respostas depende de uma medida de promoção e protecção definida pela Comissão de Protecção de Crianças e Jovens ou pelo Tribunal (Tribunal de Comarca ou de competência especializada de Família e de Menores).

As **Comissões de Protecção de Crianças e Jovens** são instituições oficiais não judiciais, implementadas por concelho/comarca, que têm por objectivo a protecção das crianças/jovens em perigo, envolvendo a participação dos pais ou representante legal, de forma a evitar ou protelar a intervenção judicial. Estas Comissões são acompanhadas, apoiadas e avaliadas pela Comissão Nacional de Protecção das Crianças e Jovens em Risco, à qual cabe a planificação da intervenção do estado e a coordenação, acompanhamento e avaliação dos organismos públicos e da comunidade na protecção das crianças e jovens em risco.

Em todos os Tribunais, o Ministério Público assume o papel de defensor dos direitos das crianças e jovens. Ao nível dos Tribunais de Menores, os Procuradores do Ministério Público assumem a designação de Curador de Menores e há sempre um Curador de turno para atender e avaliar a participação das situações de perigo.

Legislação:

Acolhimento Familiar para Crianças e Jovens

- Decreto-Lei n.º 11/2008, de 17 de Janeiro
- Lei n.º 147/99, de 1 de Setembro
- Decreto-Lei n.º 190/92, de 3 de Setembro

Centro de Acolhimento Temporário

- Lei n.º 147/99, de 1 de Setembro (Protecção de crianças e jovens em perigo)
- Decreto-Lei n.º 133-A/97, de 30-05 (Regime de licenciamento e fiscalização dos estabelecimentos e serviços de apoio social do âmbito da segurança social)

Lar de Infância e Juventude

- Lei n.º 147/99, de 1 de Setembro
- Decreto-Lei n.º 133-A/97, de 30-05 (Regime de licenciamento e fiscalização dos estabelecimentos e serviços de apoio social do âmbito da segurança social)
- Decreto-Lei n.º 2/86, de 2 de Janeiro

Apartamento de Autonomização

- Lei n.º 147/99, de 1 de Setembro
- Decreto-Lei n.º 133-A/97, de 30-05 (Regime de licenciamento e fiscalização dos estabelecimentos e serviços de apoio social do âmbito da segurança social)
- Decreto-Lei n.º 2/86, de 2 de Janeiro
- Despacho Conjunto n.º 903/2003, 01-09-03 (Nomeação da Presidente da Comissão Nacional de Protecção de Crianças e Jovens em Risco)

Ajuda de Berço



A Ajuda de Berço é uma Instituição Particular de Solidariedade Social (I.P.S.S.), fundada em 1998, que nasceu na sequência das necessidades sentidas por um grupo de profissionais, para dar resposta aos problemas das crianças em risco, situação de abandono e vítimas de exclusão social. Assim, a Ajuda de Berço promove, defende e dignifica a vida humana, através do apoio a mulheres grávidas sem condições e aos filhos delas nascidos; bem como o acolhimento e encaminhamento de crianças entre os 0 e os 3 anos de idade que não possam viver com os pais ou familiares.

Contactos

Sede Social e Centro de Acolhimento (Alcântara)

Av. de Ceuta, nº 51 - R/C, 1300-125 Lisboa

Nova casa da Ajuda de Berço (Monsanto)

Travessa Francisco Resende, nº 37 (junto ao Colégio Beiral)
1500-289 Lisboa

Tel.: 21 362 82 74/ 76/ 77

Fax: 21 362 82 75

E-mail: ajudadeberco@ajudadeberco.pt

Site: www.ajudadeberco.pt

Associação Meninos de Ouro



A Associação Meninos de Ouro é uma associação sem fins lucrativos, criada para a defesa dos direitos das crianças de Azeitão e Setúbal. Foi constituída em 14 de Maio de 2003, sendo conferido o estatuto de Instituição Particular de Solidariedade Social em Dezembro do mesmo ano. A associação faz parte da Comissão de Protecção de Crianças e Jovens de Setúbal e implementa um projecto na área da defesa dos direitos da Criança.

Contactos

Rua Helena da Conceição dos Santos e Silva, nº31
2925 Azeitão

Tel.: 21 218 07 03/ 965671738/ 917587766

E-mail: meninosdeouro@gmail.com

Site: meninosdeouro.org

Associação Novo Futuro



A Novo Futuro é uma associação para acolhimento e apoio a Crianças e Jovens privados de ambiente familiar, fundada em Portugal em 1996 e reconhecida como Instituição Particular de Solidariedade Social e de Superior Interesse Social. A Novo Futuro tem como base os princípios da Convenção sobre os Direitos da Criança, age de acordo com a Lei de Protecção de Crianças e Jovens em Risco, e adopta o espírito da Asociación Nuevo Futuro, fundada em Espanha há mais de 30 anos.

A Novo Futuro tem como missão apoiar crianças e jovens, preferencialmente grupos de irmãos - sem família ou retirados à família por ordem dos Tribunais - sem distinção de idade, sexo, raça ou religião, que estejam privados de um ambiente familiar estável, facultando-lhes em pequenos Lares um acolhimento que lhes garanta bem-estar, afecto e educação, criando as condições que permitam o seu desenvolvimento e formação humana até à sua integração na sociedade.

Contactos

Av. dos Bombeiros Voluntários de Algés, nº 42 S/loja Fracção D
1495-025 Algés

Horário: 10h às 13h e 15h às 18h

Tel.: 21 413 46 00

Fax: 21 413 46 09

E-mail: associacao@novofuturo.org

Site: www.novofuturo.org

Associação Portuguesa de Apoio à Vítima - APAV



Apoio à Vítima

A Associação Portuguesa de Apoio à Vítima (APAV), fundada em Junho de 1990, é uma I.P.S.S., de utilidade pública, que tem como objectivo estatutário promover e contribuir para a informação, protecção e apoio aos cidadãos vítimas de infracções penais. É, em suma, uma organização sem fins lucrativos e de voluntariado, de âmbito nacional, que apoia, de forma individualizada, qualificada e humanizada, vítimas de crimes, através da prestação de serviços gratuitos e confidenciais.

Contactos

Gabinete de Apoio à Vítima-Lisboa

Rua José Estêvão, 135 - A Piso 0, 1150 - 201 Lisboa

Horário de Funcionamento: 10h-13h / 14h-17h

Tel.: 21 358 79 00 ou 707 20 00 77

Fax: 21 887 63 51

E-mail: apav.lisboa@apav.pt

Centro de Formação da APAV

Rua José Estêvão, 135-A Piso 1, 1150-201 Lisboa

Tel.: 21 358 79 23

Fax: 21 887 63 51

E-mail: centrodeformacao@apav.pt

Centro de Documentação e Informação da APAV

Rua José Estêvão, 135-A Piso 2
1150-201 Lisboa

Horário: 6^ªf das 14h às 18h, com marcação prévia para o:

Tel.: 21 358 79 19

E-mail: apav.sede@apav.pt

Site: www.apav.pt

Através do Sítio da **APAV** pode-se aceder ao *link* **APAV-J** apoiado pelo *Projecto Musas II*.



CrescerSer - Associação Portuguesa para o Direito dos Menores e da Família - A.P.D.M.F.



A CrescerSer - A.P.D.M.F., fundada em 1986, é uma I.P.S.S., de âmbito nacional, que vem desenvolvendo a sua actividade nos domínios da protecção e defesa dos direitos da Criança e da Família. A associação tem, presentemente, em funcionamento sete Centros de Acolhimento, que se destinam a crianças e jovens privados do meio familiar, vítimas de violência ou provenientes de famílias, cuja situação exija apoio transitório que permita a estabilização de vida e o futuro encaminhamento.

Casa da Encosta

Contactos

Rua S. Rafael - Bairro S. Miguel das Encostas
2775-753 Carcavelos

Tel.: 21 453 27 00 / 21 452 73 75

Fax: 21 452 73 79

E-mail: casadaencosta@clix.pt

Casa das Amoreiras

Contactos

Rua D. João V, nº12 - 2º Dto.
1250-090 Lisboa

Tel.: 21 387 26 76

Fax: 21 387 03 23

E-mail: casamoreiras@iol.pt

Casa de Cedofeita

Contactos

Rua Instituto dos Cegos S. Manuel, nº22
4050-308 Porto

Tel.: 22 609 69 60 / 22 543 21 75

Fax: 22 543 21 76

E-mail: casadecedofeita@hotmail.com

Casa do Canto

Contactos

Urbanização Albermar, 9 Chão de Couce 3240-472 Ansião

Tel./Fax: 236 62 82 55

E-mail: casadocanto@crescerser.org

Casa do Infantado

Contactos

Praça Infante D. Henrique, 1-B R/C
2670-390 Loures

Tel.: 21 982 42 65

Fax: 21 982 07 26

E-mail: casadoinfantado@mail.telepac.pt

Casa do Parque

Contactos

Estrada de S. Marçal, nº9
2795-618 Carnaxide

Tel.: 21 416 76 50/8

Fax: 21 416 76 59

E-mail: casa-parque@iol.pt

Casa do Vale

Contactos

Bairro Eng.º Machado Vaz
Rua Souto de Contumil, 4350 Porto

Tel.: 22 557 44 70

Fax: 22 557 44 79

Contactos

CrescerSer - Associação Portuguesa para o Direito dos Menores e da Família

R. Costa do Castelo, nº5 - R/C
1100-176 Lisboa

Tel.: 21 888 32 07 / 21 881 63 85/86 / 21 880 06 10/18

Fax: 21 880 06 19

Site: www.crescenser.org

Movimento ao Serviço da Vida - M.S.V.



O M.S.V., que nasceu em 1991, não é apenas uma Instituição Particular de Solidariedade Social (I.P.S.S.), mas uma comunidade heterogénea de pessoas que, à semelhança das primitivas comunidades cristãs, vive e alimenta-se do amor que de Deus provém, na oração, partilha de vida e formação cristã.

Contactos

Rua S. Julião , nº 140 - R/C,
1100-527 Lisboa

Tel.: 213 223 430 / 969 196 827

Fax: 351 213 223 439

E-mail: msvida@msv.pt

Site: www.msv.pt

Projecto "Swatch Mundo Perfeito"



O Projecto de Responsabilidade Social "Swatch Mundo Perfeito" ajudou o M.S.V. - Movimento ao Serviço da Vida - a criar um Centro de Acolhimento Temporário para crianças e jovens em risco - **Casa das Cores**. Este é um projecto que contou com o apoio da Dr.^a Maria Cavaco Silva, da Câmara Municipal de Lisboa, da RTP, do BPI e da Fundação Luís Figo.

Contactos

Casa das Cores



**CASA
DAS CORES**
CRESCER COMO CRIANÇA

Quinta do Pombeiro,
Azinhaga do Pombeiro
Casa Senhorial Sul

1900-793 Lisboa

Tel.: 213 223 430 / 969 196 827

Fax: 213 223 439

E-mail: msvida@msv.pt

Site: www.casadascores.pt

3 - ASSOCIAÇÕES/INSTITUIÇÕES E APOIO À CRIANÇA COM DOENÇA CRÓNICA E FAMÍLIA

Quais as respostas sociais para crianças e jovens com deficiência?

Colónia de Férias - Equipamento ou serviço que proporciona actividades de lazer a crianças e jovens com deficiência.

Intervenção Precoce - Serviço de apoio integrado no âmbito da educação, saúde, e acção social que assegura condições facilitadoras do desenvolvimento das crianças até aos 6 anos de idade, com deficiência ou em risco de atraso grave de desenvolvimento e potencia a melhoria das interacções familiares.

Lar de Apoio - Equipamento social que proporciona alojamento temporário a crianças e jovens dos 6 aos 16/18 anos que necessitem de apoios específicos não existentes nos seus locais de residência ou para apoio temporário dos respectivos familiares.

As crianças e jovens com deficiência podem ainda ter direito a ajudas técnicas, incluindo as decorrentes das novas tecnologias, que são apoios financeiros destinados a compensar a deficiência ou a atenuar-lhe as consequências e a permitir o exercício das actividades quotidianas e a participação na vida escolar, profissional e social.

A solicitação destas respostas é efectuada nas instituições de apoio social prestadoras de serviços, cuja listagem pode ser disponibilizada nos Centros Distritais de Segurança Social.

Acreditar

O que é a Acreditar?



A Acreditar é uma Instituição Particular de Solidariedade Social (I.P.S.S.) que pretende ajudar e apoiar as crianças e as respectivas famílias a superar melhor os diversos problemas que se colocam a partir do momento em que é diagnosticado o cancro, fomentando a esperança. Há, de facto, razões que fundamentam essa esperança: actualmente, cerca de 70% dos cancros infantis pode ser totalmente curada e cada dia que passa se registam progressos na luta contra a doença. Assim, o lema desta Associação é: ***Tratar a criança com cancro e não só o cancro na criança!***

A Acreditar vive essencialmente dos apoios dos seus associados e amigos, do trabalho de voluntários e de um reduzido corpo de pessoal administrativo que assegura a sua gestão corrente. O seu trabalho reparte-se por Núcleos Regionais: Norte (Porto), Centro (Coimbra), Sul (Lisboa) e Madeira (Funchal), correspondentes aos centros urbanos onde existem hospitais de oncologia pediátrica.

A Acreditar é membro fundador da Confederação Internacional das Associações de Pais de Crianças com Cancro (ICCCPO).

Quais os objectivos da Acreditar?

A Acreditar luta para que cada momento seja de Esperança! Logo, é seu objectivo que as crianças com cancro, não só sobrevivam, mas também

tenham as mesmas oportunidades em relação à sua saúde física e psicológica, crescendo e tornando-se adultos de plenos direitos.

Quais os Projectos de Intervenção da Acreditar?

Muitas são as intervenções da Acreditar entre as quais, a título de exemplo, temos:

- Revisão da escolaridade de todas as crianças da Acreditar;
- Realização de Cursos de Voluntariado, bem como a publicação do Guia do Voluntariado da Acreditar a nível nacional;
- Realização de um evento dedicado ao Voluntário da Acreditar;
- Comemoração do Dia Internacional da Criança com Cancro em todos os núcleos;
- Realização de propostas de alteração da legislação relativa às crianças com cancro e ao apoio às respectivas famílias;
- Publicação de um livro: "Livro dos Irmãos";
- Promoção, com uma base regular, de actividades lúdicas e educativas nas Casas da Acreditar;
- Formação de Grupos de Voluntariado específicos para crianças sem companhia e promoção de apoio psicológico a esses grupos;
- Realização de um Encontro de Pais a nível nacional, com um tema específico.

Como são as Casas da Acreditar?

A ideia de criar Casas de acolhimento para estas crianças e suas famílias surgiu da necessidade de garantir um ponto de apoio logístico próximo para

as crianças, acompanhadas das respectivas famílias, durante os períodos de tratamento em ambulatório. De facto, grande parte destas crianças vive em regiões distantes dos grandes centros urbanos, não só ao nível do Continente, como da Madeira, dos Açores ou até de países africanos de expressão portuguesa. Esta situação obrigava frequentemente ao alargamento dos períodos de internamento ou à instalação das famílias em condições precárias. Assim, a solução encontrada foi a criação de Casas que pudessem, durante estes períodos, ser o lar de todos os que estão deslocados.

A Casa da Acreditar em Lisboa

A primeira Casa foi construída em Lisboa, frente ao Instituto Português de Oncologia (IPO) de Lisboa, tendo sido inaugurada a 3 de Outubro de 2002. A Casa de Lisboa, que estava já pensada desde 1993, começou a ganhar contornos em 1997, através de uma contribuição do Grupo Espírito Santo, da cedência do terreno por parte da Câmara Municipal de Lisboa, de um donativo do Club Stress e do financiamento comunitário na ordem dos 75%, ao abrigo do Programa Operacional da Saúde - Saúde XXI. Esta casa dispõe de 12 quartos individuais com duas/três camas e casa de banho cada, uma cozinha comum equipada, onde as famílias podem preparar as suas refeições diárias, uma sala comum para os pais, uma sala de brincar para as crianças mais pequenas e uma sala dos adolescentes ("Barnabés"), dotada com computadores com acesso à Internet e televisão (apoio da PT Comunicações). Os utentes da Casa, que cuidam da manutenção e arrumação dos espaços que ocupam, contam com a ajuda dos voluntários da Acreditar,

que, diariamente, entre as 9h e as 21h, estão disponíveis para auxiliar as famílias e acompanhar as crianças. O financiamento da Casa da Acreditar em Lisboa é garantido pelo mecenato e, numa pequena parcela, por algum apoio da Segurança Social.

A Casa da Acreditar no Funchal

A Casa da Acreditar no Funchal, situada em frente do Hospital Cruz de Carvalho, onde as crianças fazem os seus tratamentos, foi inaugurada no dia 19 de Novembro de 2003. As instalações foram cedidas pelo Instituto de Habitação da Madeira, através de protocolo, tendo sido objecto de obras de recuperação e adaptação, inteiramente custeadas por donativo da Fundação Joseph B. Fernandes Memorial Trust II. A Casa, além de constituir um importantíssimo ponto de apoio para as crianças em tratamento ambulatorio no Hospital, é também um local privilegiado para os pais e para a estruturação do trabalho dos voluntários. À semelhança do procedimento adoptado relativamente à Casa da Acreditar em Lisboa, também na Madeira o funcionamento e manutenção da Casa vêm sendo garantidos pelo mecenato, actualmente personificado pelo Fundação Joseph B. Fernandes Memorial Trust II.

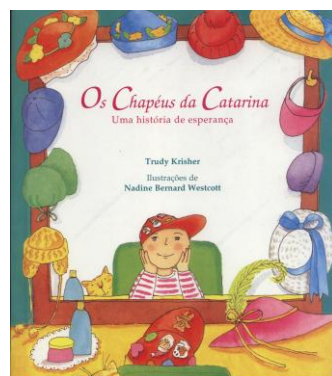
A Casa da Acreditar em Coimbra

A obra da Casa de Coimbra teve início durante o mês de Agosto de 2007, sendo previsível que o prazo de execução seja de 15 meses.

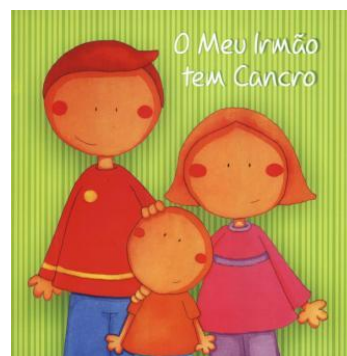
Quais são as publicações editadas pela Acreditar?

Além do **Boletim Acreditar** que, com publicação semestral dá conta das actividades e notícias da Associação, é o elo de ligação entre todos os amigos, sócios e crianças, tem inúmeros livros publicados, de que são exemplo:

- Sentenças da Bicharada
- "A Medula do João" (o João conta a experiência de transplante de medula);
- Um Livro para os Pais (informa os pais sobre o cancro infantil em geral, os exames e os tratamentos a que a criança é submetida);
- "Pinta-me um Desenho" (livro para colorir, que conta a história do urso Barnabé, que pretende dar às crianças informação sobre o tratamento);
- "Livro dos Adolescentes" (ajuda os adolescentes, através de vários testemunhos recolhidos, a viver melhor este período difícil das suas vidas);
- "Gaspar-Químio" (a história do Gaspar-Químio ajuda as crianças a compreender todo o processo que envolve a quimioterapia);
- "Rui-Rádio" (dá informações, de uma maneira muito simples, sobre a radioterapia);
- "Um Guia para Professores" (fornece aos professores a informação necessária para facilitar a reintegração e o acompanhamento na escola, das crianças com cancro);



- "O Meu Filho tem Leucemia" (informa os pais sobre o tratamento específico, o transplante de medula e o apoio que eles podem dar e receber);
- "Os Chapéus da Catarina" (abordagem de um caso de cancro infantil centrado no significado dos chapéus durante a vida de uma rapariga);
- "Quando os nossos filhos têm cancro" (testemunhos de pais);
- "VIVA! Manual de Boas-Vindas" (o Mico descreve o hospital, fala dos tratamentos e faz um apelo à coragem);
- "O Meu Irmão tem Cancro" (o cancro visto através dos olhos e dos sentimentos de um irmão).



Contactos

Acreditar - Núcleo Regional Sul

Rua Prof. Lima Basto, 73
1070-210 Lisboa

Tel.: 217 22 11 50

Fax: 217 22 11 51

E-mail: acreditar@acreditar.pt

Acreditar - Núcleo Regional Centro

Av. Dr. Armando Gonçalves, Lote 20
Centro Comercial Sol - Loja 13
3000-059 Coimbra

Tel.: 239 482 027 / 912 304 983

Fax: 239482027

E-mail: a.acreditar_coimbra@sapo.pt

Acreditar - Núcleo Regional Norte

Praça das Violetas, 25
4250-497 Porto

Tel.: 225 480 405 / 916 897 226

E-mail: acreditar_nrn@acreditar.pt

Acreditar - Núcleo Regional da Madeira

Av. Luís de Camões
Complexo Habitacional do Hospital, Bloco 3, R/C Esq.
9000-168 Funchal

Tel.: 291 742 627

Fax: 291 745 990

Site: www.acreditar.pt.org

Associação Abraço

O que é a ABRAÇO?



A ABRAÇO é uma Instituição Particular de Solidariedade Social (I.P.S.S.) e uma organização não governamental, sem fins lucrativos, de prestação de serviços na área da SIDA. Foi constituída por

escritura pública em Junho de 1992, formalizando e dando continuidade ao trabalho de um pequeno número de voluntários que, desde Dezembro de 1991, prestava apoio psicológico, social e material a seropositivos internados na Unidade de Doenças Infecciosas e Parasitárias do Hospital Egas Moniz, e tentava melhorar as condições hospitalares. A Associação ABRAÇO está organizada por núcleos e delegações regionais, dispondo de três centros de trabalho na área da grande Lisboa, um no Porto (aberto em Dezembro de 1994), um no Funchal (aberto em Dezembro de 1995) e um em Setúbal (aberto em Dezembro de 2001).

Quais os objectivos da Associação ABRAÇO?

A actividade desenvolvida pela ABRAÇO, essencialmente através de voluntários, tem como objectivos:

- ✓ Apoio a pessoas infectadas e afectadas pelo VIH/SIDA;
- ✓ Apoio, treino e formação de profissionais e técnicos de saúde no âmbito do VIH;
- ✓ Prevenção da infecção, dirigida à população em geral e, especialmente, aos jovens, utilizadores de droga, prostituição, mulheres, homossexuais, transgenders e reclusos;
- ✓ Luta contra a discriminação e defesa dos direitos das pessoas infectadas pelo VIH/SIDA.

Quais os Projectos de Intervenção da ABRAÇO?

CAAP - Centro de Apoio e Acompanhamento Psicossocial

Qual a sua missão?

Apoio Social de Emergência: Destinado a dar resposta a situações de seropositivos Sem Abrigo que não possam aceder em tempo real às respostas institucionais. Apoio Psicossocial: Projecto de apoio continuado, destinado a pessoas seropositivas que apresentem carências graves, do ponto de vista sócio-económico, e que beneficiem de um acompanhamento regular por parte dos técnicos do CAAP, com o objectivo de obterem uma integração sócio-profissional plena.

Quais os seus objectivos?

- ✓ Contribuir para a redução do sistema de exclusão social, familiar e profissional;
- ✓ Apoiar a integração dos utentes na sociedade;
- ✓ Reduzir o espectro do vírus no plano social.

As pessoas que forem apoiadas em situação de crise poderão transitar, uma vez ultrapassada esta 1ª fase, para um projecto de apoio estruturado acedendo aos vários recursos disponíveis no Centro, que possui:

- ✓ Local de Lavagem de Roupa
- ✓ Balneários para higiene pessoal
- ✓ Armazém de vestuário e calçado
- ✓ Banco alimentar
- ✓ Refeitório que serve, de momento, cerca de 60 refeições diárias
- ✓ Apoio jurídico e psicológico
- ✓ Grupo de auto-apoio
- ✓ Envio de medicamentos para utentes residentes em países africanos mas seguidos em consultas de infecciologia em Portugal
- ✓ Linha telefónica

Quais são os seus Programas de Redução de Riscos?

O CAAP tem dois programas de redução de riscos:

- ✓ Parceria no Programa da ANF "Diz não a uma seringa em segunda mão", dirigida à população de utilizadores drogas por via endovenosa, com entrega gratuita de mais de 10.000 kits mensais;
- ✓ Acompanhamento de profissionais de sexo com distribuição mensal de 9.000 preservativos.

CAD - Centro Apoio Domiciliário José Luís Champalimaud

O CAD, desde 1996, fornece apoio domiciliário a doentes com VIH/SIDA, residentes nas áreas de influência dos Hospitais de Lisboa, Sintra, Amadora e Cascais. O apoio domiciliário consiste na prestação de cuidados individualizados a indivíduos/famílias no domicílio quando, por motivos de doença, deficiência ou outro impedimento, não possam assegurar, temporária ou permanentemente, a satisfação das suas necessidades básicas e/ou actividades da vida diária.

Qual o seu objectivo?

O CAD tem como objectivo prestar serviços de apoio domiciliário permanentes e continuados a doentes com VIH/SIDA em situação de dependência física e funcional, de acordo com as reais necessidades e condições de cada um dos doentes, por profissionais com formação na área, com vista à promoção da autonomia, bem-estar e melhores condições de saúde e de vida. Este apoio é prestado entre 4h e 24 h/dia durante 7 dias/semana.

Apartamentos de Acolhimento Temporário - Ameixoeira

Os apartamentos de acolhimento temporário são constituídos por 2 apartamentos de tipologia T3, com capacidade para alojar 4 famílias monoparentais (4 mulheres e 6 crianças), por um período máximo de 6 meses.

Quais os seus objectivos?

- ✓ Acolher, apoiar e acompanhar temporariamente famílias monoparentais em situação de emergência social, vítimas de violência doméstica em situação de risco e exclusão social;
- ✓ Proporcionar uma alternativa habitacional, segura e especializada;
- ✓ Promover a reinserção social.

Centro Médico-Dentário - Projecto Piloto em Portugal

O Centro Médico-Dentário da ABRAÇO é um projecto inovador quer em Portugal como na Europa. Este centro pode, uma vez que os conhecimentos relativos à saúde oral das pessoas infectadas pelo HIV é escasso, fornecer informação relevante nos campos da epidemiologia, semiótica e patologia que permita desenvolver novas estratégias de prevenção e tratamento.

Qual a sua missão?

- ✓ Contribuir para o processo de supressão de carências sentidas pelas pessoas infectadas, no que se prende com a saúde oral;
- ✓ Melhorar as condições de saúde oral das pessoas infectadas com VIH.

Quais os seus objectivos?

- ✓ Melhorar as condições de saúde das pessoas infectadas, providenciando uma melhor qualidade de vida;

- ✓ Incrementar os tratamentos de saúde oral, agravada pela patologia do VIH e terapia retroviral, contribuindo para os direitos das pessoas com VIH.

Como é constituída a equipa do Centro Médico-Dentário?

Este Centro Médico-Dentário conta com profissionais suficientes para a prática normal de medicina dentária como:

- ✓ Recepcionista: recebe os pacientes e ajuda-os com os papéis necessários;
- ✓ Assistente Dentária: apoia a equipa médica e trata da esterilização;
- ✓ Director clínico e Médico residente: asseguram todas as condições necessárias para o adequado funcionamento do centro e promovem a articulação entre os diferentes profissionais;
- ✓ Dentistas: contribuem com trabalho em regime de voluntariado, sendo possível contar neste corpo clínico com especialistas em dentisteria operatória, periodontologia, prostodontia fixa e removível, odontopediatria, oclusão, cirurgia oral e medicina oral.

LINHA ABRAÇO

A Linha Abraço é uma linha de apoio e informação directa sobre VIH/SIDA, mantida por uma equipa de atendimento com formação interna.

Quais os seus objectivos?

- ✓ Tornar mais acessível a informação, com aspectos técnicos e actualizada;
- ✓ Permitir uma resposta mais imediata aos problemas - se necessário, através de parcerias com outras entidades;
- ✓ Contribuir para um melhor esclarecimento do utente;
- ✓ Estimular a cultura de informação/educação entre pares.

BOLETIM INFORMATIVO

O Boletim Informativo pretende ser um documento de referência para o apoio, dirigido à comunidade científica, utentes, família e sociedade (na generalidade). Assim, o seu público-alvo é todas as pessoas, independentemente do sexo ou orientação sexual, e organizações que, por motivos diversos, lidam ou vivem com VIH/SIDA e apresentam carência de informação sobre todas as áreas que, directa ou indirectamente, se relacionam com a SIDA. Esta publicação bimestral, que tenta cobrir as áreas de informação mais relevantes para os leitores, é distribuída em Hospitais, Centros de Saúde e Escolas.

PROGRAMA "CASA SER CRIANÇA"

Este projecto existe na Ilha da Madeira e conta com 5 apartamentos para crianças, em que em cada um são acompanhadas por um familiar ou uma ama.

Qual a sua missão?

- ✓ Prestar apoio escolar;
- ✓ Apoio psicológico e psicossocial;
- ✓ Confeção e fornecimento de refeições equilibradas;
- ✓ Marcação e acompanhamento a consultas médicas;
- ✓ Fornecimento de bens essenciais como alimentação, vestuário, calçado, material escolar;
- ✓ Iniciativas de carácter cultural e lúdico, entre outras.

Quais os seus objectivos?

Apoiar crianças e jovens, afectados directa e indirectamente pelo problema do VIH/SIDA, com problemáticas diferenciadas (p.ex. dificuldades relacionais, carência afectiva, dificuldade de aprendizagem, ausência de

hábitos de higiene), através de uma intervenção multidisciplinar, contribuindo para uma efectiva defesa dos seus direitos e para uma redução substancial de exclusão e estigmatização social. Assim, este projecto tem como objectivos:

- ✓ promover de forma adequada a sua (re)integração familiar, social e educativa;
- ✓ incutir competências de responsabilidade e autonomia;
- ✓ apoiar e incentivar a construção de projectos de vida a curto, médio e a longo prazo.

Contactos

ABRAÇO - Sede em Lisboa, Largo José Luís Champalimaud, n.º 4 A, 1600-110 Lisboa

Tel.: 21 799 75 00

Fax: 21 799 75 09

E-mail: geral@abraco.pt

Site: www.abraco.org.pt

Associação de Apoio à Unidade de Primeira Infância - A.A.U.P.I. - do Hospital D. Estefânia

A A.A.U.P.I. é uma associação privada sem fins lucrativos, criada em 1993, que tem como principais objectivos: Estimular o estudo e a investigação em saúde mental da primeira infância; Promover e apoiar sessões científicas, cursos, congressos e colóquios; Desenvolver actividades de apoio técnico aos serviços que operam na área da primeira infância; Prestar apoio material e financeiro aos serviços que actuem na área da saúde mental da primeira infância; Sensibilizar a opinião pública para a problemática da saúde mental da primeira infância.

A Unidade de Primeira Infância é uma unidade dependente do Ministério da Saúde e ligada ao Hospital D. Estefânia. Esta dá apoio a crianças até aos 3 anos de idade com problemas de desenvolvimento psico-afectivo e de relação, assim como, aos seus pais.

É constituída por uma equipa multidisciplinar (pedopsiquiatras, enfermeiras, psicóloga, assistente social, terapeuta ocupacional) que pretende:

- Ajudar a promover o crescimento harmonioso do bebé e o seu desenvolvimento psicológico;
- Ajudar os pais a perceberem as dificuldades que sentem com o bebé e a encontrar alternativas para as resolver.

A quem se dirige?

- A pais de bebés com problemas relacionados com o sono e/ou alimentação, com dificuldades de separação, birras frequentes, ou muito activos;
- A pais de bebés demasiado sossegados e pouco interessados no meio envolvente ou com problemas de desenvolvimento e "difíceis de tratar";
- A pais ou futuros pais que tenham dúvidas em relação à educação dos filhos;
- A profissionais que lidam com crianças difíceis ou famílias problemáticas.

Qual o atendimento oferecido?

- Consultas com os pais e o bebé, numa tentativa de se compreender as dificuldades no relacionamento pais-criança.
- Observação do comportamento do bebé em diversas situações.
- Avaliação do desenvolvimento do bebé.

Os pedidos de consulta são feitos pelos pais ou responsáveis pela criança, em qualquer dia útil, das 9h às 16h, pessoalmente ou pelo telefone.

Para o tratamento, que é personalizado para cada situação, são utilizadas várias estratégias:

- Conversas com os pais sobre a criança;
- Apoio à relação de vinculação mãe-bebé no domicílio ou na unidade;
- Apoio directo, individual ou em grupo, ao desenvolvimento da criança;
- Grupos de discussão sobre os problemas dos bebés/crianças;
- Aconselhamento aos pais na educação dos filhos;
- Orientação às famílias para integração social da criança.

Consulta de "Bebés Irritáveis"

A consulta de "Bebés Irritáveis" funciona desde Janeiro de 2005, com a colaboração de cinco profissionais: um pedopsiquiatra (Pedro Caldeira), uma psicóloga, uma assistente social (Paula Roncon), uma enfermeira (Maria João Nascimento) e uma terapeuta ocupacional. Tem como missão ajudar os pais a detectar as causas do desconforto daquele bebé que leva tempo a adormecer, chora dia e noite, não gosta de colo, não consegue acalmar, é intolerante às mudanças de fraldas, aos horários e às rotinas.

O atendimento começa com uma entrevista feita pela enfermeira, onde se apura as causas da vinda à consulta, se pergunta sobre o contexto familiar e se avaliam as expectativas dos pais. Posteriormente, passam para a consulta médica onde os pais são ouvidos e é observada a interacção pais-bebé. Todo

o trabalho da equipa é feito em colaboração permanente com a família, pois os profissionais aparecem como figuras de suporte e os pais são quem melhor conhece o bebé.

O acompanhamento de cada situação nesta consulta passa, muitas vezes, por conseguir que os pais parem para pensar e reorganizar as suas experiências, e o conhecimento que têm do bebé, de forma a adaptarem-se às suas características. Assim, a ajuda profissional pode ser uma mais valia para todos os bebés difíceis.

Contactos

Associação de Apoio à Unidade de Primeira Infância - A.A.U.P.I.

Rua 6, nº8 do Bairro da Calçada dos Mestres
1070 Lisboa

Tel.: 21 385 35 44 / 21 385 89 35

Consulta "Bebés Irritáveis"

Rua 17, B do Bairro da Encarnação - Olivais
1800-160 Lisboa

Tel.: 21 853 48 96

Associação Nacional de Doentes com Artrites e outros Reumatismos da Infância - A.N.D.A.I



A A.N.D.A.I. é uma Instituição Particular de Solidariedade Social (I.P.S.S.), sem fins lucrativos, cuja finalidade principal é prestar apoio médico, social e educacional de qualquer natureza, a crianças e jovens atingidos por reumatismos crónicos e seus familiares. Esta Associação, constituída em Dezembro de 1995, tem sede em Lisboa embora seja de âmbito nacional, contando presentemente com sócios de Norte a Sul do país.

Contactos

Sede

Rua Passos Manuel Nº 85, 3º Dto.
1150-258 Lisboa

Tel.: 213 520 945

Fax: 213 520 945

E-mail: andai@net.sapo.pt ou andai@andai.org.pt

Site: www.andai.org.pt

Associação Nacional de Fibrose Quística - A.N.F.Q.



A A.N.F.Q. foi criada em 1996 e reconhecida como uma I.P.S.S., sem fins lucrativos, em 1997. A Associação, através do apoio de diversas instituições e empresas, consegue criar uma habitação temporária para acolher as famílias dos doentes com Fibrose Quística que se deslocam a Lisboa e que necessitam de alojamento durante o período de internamento daqueles nos Hospitais de Santa Maria e/ou de D. Estefânia.

A A.N.F.Q. tem por objectivo implementar todas as acções relacionadas com a vertente médica e social da Fibrose Quística, apoiando os doentes e suas famílias a resolverem as inúmeras dificuldades materiais e morais causadas pela doença. Além disso, pretende promover a divulgação dos sintomas e cuidados de natureza preventiva/curativa, informando dos novos conhecimentos sobre a doença.

Para a realização dos seus objectivos, a Associação propõem-se:

- Promover a divulgação a nível nacional, de todas as informações respeitantes à Fibrose Quística e aos métodos modernos de tratamento da doença.
- Proporcionar facilidades de diagnóstico, terapêutica, reabilitação e integração social dos doentes vítimas de Fibrose Quística.
- Ajudar moral e materialmente as famílias das crianças atingidas pela Fibrose Quística.
- Angariar fundos para a prossecução dos objectivos.
- Estabelecer intercâmbio com Organizações Nacionais e Internacionais congéneres.

Quais as acções concretizadas pela A.N.F.Q.?

- Para a **angariação de fundos** foram, desde 1996, organizados Concertos, Torneios de Golfe, Espectáculo de Variedades, Noite de Fados.

Em 2001, as receitas do IV Espectáculo dos "Amigos do Palco" reverteram a favor de três instituições: A.N.F.Q., ACREDITAR e A.P.S.I.

- **Participação em Congressos e Conferências**, assim como no Dia Europeu para a Doação de Órgãos e Transplantação, no "Awareness Day" de Doenças Raras que teve lugar no Parlamento Europeu, e no "kick-off meeting" do 1º Programa de Acção de Doenças Raras: Medicamentos Órfãos ao Serviço de doentes afectados por Doenças Raras - realizado pela EURORDIS. Nessa reunião, a A.N.F.Q. foi designada "Coordenador Nacional" na potencial criação da "Aliança Portuguesa de Doenças Raras".

- **Trabalho de Voluntariado** no Hospital, junto dos doentes com Fibrose Quística internados, mas também durante a Consulta, apoiando principalmente os Pais de novos doentes, no seu primeiro impacto com a doença. A todos os voluntários é dada uma formação prévia, respeitante ao conhecimento da doença, ao código de ética do voluntariado, ao Trabalho da Associação e aos seus objectivos a atingir.

- Publicação de um **panfleto informativo sobre Fibrose Quística** e publicação bianual do **Boletim "O Cromossoma 7"**, que é enviado a todos os associados da A.N.F.Q., a todos os doentes, a todos os Hospitais e Centros de Saúde do País, incluindo Regiões Autónomas dos Açores e da Madeira.

- Criação do **Programa de Cuidados Continuados Integrados ao Domicílio**: sendo a Fibrose Quística uma doença crónica, na qual a maioria dos tratamentos diários é realizada no domicílio e que inclui tratamentos especializados de cuidados hospitalares, a A.N.F.Q. decidiu implementar um Programa de Cuidados Continuados Integrados ao Domicílio para crianças e adolescentes com Fibrose Quística. Este projecto conta com uma equipa multidisciplinar, coordenada pela Consultora médica da A.N.F.Q. e responsável do projecto a Dra. Celeste Barreto.

Quais os Projectos futuros da A.N.F.Q.?

A A.N.F.Q. pretende:

- Continuar a nível social a divulgação de todas as informações respeitantes à Fibrose Quística, fazendo chegar o Boletim a todos os Médicos Pediatras.
- Reatamento dos Transplantes Pulmonares, que para um doente com Fibrose Quística, chegando a determinada fase da sua vida, só lhe resta este tipo de intervenção (Necessidade de se criar um Centro de Transplante em Portugal).
- Criação da "Aliança Portuguesa das Doenças Raras", agrupando numa única Associação todos os grupos e Associações de doentes com doenças raras, dando-lhes mais força para conjuntamente conseguirem melhorar a qualidade de vida dos doentes.

Contactos

R. Bernarda Ferreira de Lacerda, 1 R/C Esq.
1700-059 Lisboa

Tel.: 21 799 38 37 / 21 799 38 38 (Dias úteis: 16h-19h)

Fax: 21.799 38 39

E-mail: geral@anfq.pt

Site: www.anfq.pt

Associação de Pais para a Educação de Crianças Deficientes Auditivas - A.P.E.C.D.A.



A A.P.E.C.D.A. é uma Instituição Particular de Solidariedade Social (I.P.S.S.), sem fins lucrativos, fundada em 1973 por um grupo de pais, que tem por objectivo garantir a reabilitação e educação de crianças e jovens deficientes auditivos, no sentido da sua integração social. A sua subsistência depende, essencialmente, das quotizações dos associados, de donativos, das mensalidades dos pais e de subsídios.

Quais as actividades da A.P.E.C.D.A.?

A A.P.E.C.D.A. tem como objectivos a educação, a reabilitação e a integração da criança e jovens deficientes auditivos. Neste sentido tem procurado:

- Promover o desenvolvimento da sua autonomia pessoal e social;
- Desenvolver ao máximo as suas capacidades cognitivas dentro dos limites a elas associadas neste domínio;
- Proporcionar aos jovens aquisições que lhes permitam maior intervenção social e laboral;
- Preparar os jovens para o mundo do trabalho através de estágios de sensibilização;
- Apoiar e encaminhar as famílias dos utentes, mobilizando recursos que lhes permitam superar as suas dificuldades.

Quais os Projectos de Intervenção da A.P.E.C.D.A.?

A Unidade de Pré-Formação (U.P.F.) e o Centro de Actividades Ocupacionais (C.A.O.) são áreas que, no seu conjunto, pretendem:

- Promover e dinamizar a criação de estruturas de respostas alternativas à integração profissional dos jovens deficientes auditivos;
- Conjugar esforços com os serviços existentes na comunidade de forma a atingir todos os objectivos enunciados.

A **Unidade de Pré-Formação** (U.P.F.) tem como objectivos:

- Promover e sensibilizar os formandos para o mundo do trabalho;
- Proceder ao despiste de interesses e aptidões, validando a sua escolha;
- Implementar acções conducentes ao desenvolvimento da maturidade pessoal, social e vocacional dos jovens.

O **Centro de Actividades Ocupacionais** (C.A.O.) tem como objectivos:

- Promover a valorização pessoal, bem como o aproveitamento das potencialidades da pessoa portadora de deficiência grave;
- Promover o bem estar individual fomentando a sua autonomia, por forma a facilitar a integração sócio-familiar.

Em que consiste o Gabinete de Psicologia da A.P.E.C.D.A.?

O Gabinete de Psicologia foi criado com o intuito de:

- Realizar estudos sobre psicopedagogia e psicologia aplicada;
- Adaptar e aplicar testes para avaliação do nível psicopedagógico das crianças/jovens a admitir;
- Supervisionar a evolução psicopedagógica das crianças/jovens da A.P.E.C.D.A.;
- Aconselhar e acompanhar as famílias no âmbito da psicopedagogia.

Quais as representações e parcerias, a nível nacional e internacional, da A.P.E.C.D.A.?

Âmbito Nacional

- Comissão para o Reconhecimento da I.G.P. e Defesa dos Direitos das Pessoas Surdas.
- Conselho Executivo da Federação Regional de Lisboa das Associações de Pais (F.R.L.A.P.).
- Conselho Nacional para a Integração da Pessoa com Deficiência.
- Conselho Municipal para a Integração da Pessoa com Deficiência.

Âmbito Internacional

- Membro Fundador da Federação Europeia de Pais para a Educação de Deficientes Auditivos (FEPEDA) - 1991.
- E.C.O.S.E. - European Cultural Organization - Intercâmbio de Jovens Surdos e Ouvintes - Programa Juventude para a Europa.

Contactos

Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiências

Av. Conde Valbom, 63, Lisboa

Tel.: 21 7929500

Fax: 21 7965182

Associação de Pais para a Educação de Crianças Deficientes Auditivas

Estrada do Lumiar, 15, 1600-493 Lisboa

Tel.: 21 7520550

Fax: 21 7520557

E-mail: apecda-lisboa@esoterica.pt

Site: www.apecda-lisboa.org

Associação de Paralisia Cerebral de Lisboa - A.P.C.L.



A A.P.C.L. foi fundada em Lisboa, a 26 de Julho de 1960, por um grupo de pais de crianças com deficiência e de técnicos, tendo sido considerada desde o início como Pessoa Colectiva de Utilidade Pública Administrativa. Com a sua fundação, nasceu o primeiro Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral do país, inicialmente, com o apoio da Santa Casa da Misericórdia de Lisboa e dos Ministérios dos Assuntos Sociais e da Educação, e, posteriormente, financiado pela Fundação Calouste Gulbenkian.

A partir de 1974 deu-se a criação de Núcleos Regionais, cada um deles dotados das necessárias autonomias técnica, administrativa e financeira. Assim, foi criado o Núcleo Regional do Norte - Porto (1974) e o Núcleo Regional do Centro - Coimbra (1975). Estes Núcleos foram apoiados pelo Núcleo Regional do Sul, com Sede em Lisboa, quer ao nível da instalação, quer ao nível da formação de pessoal e da criação das regras de funcionamento. Com isto, constitui-se, como estrutura de coordenação, a figura da Direcção Nacional da Associação Portuguesa de Paralisia Cerebral, que detendo a personalidade jurídica da Associação, não interfere no funcionamento dos Núcleos, mas apenas os coordena e apoia.

Por iniciativa de pais e técnicos foram aparecendo, a pouco e pouco, mais Núcleos Regionais: Beja (1981), Viseu (1982), Faro (1982), Vila Real (1983), Braga (1986), Évora (1991), Madeira (1992), Guimarães (1993), Alentejo Litoral (2000), Leiria (2002), Viana do Castelo (2004), e Castelo Branco (2006). O número de sócios de todos os Núcleos é superior a 15.000, sendo atendidas nos diversos equipamentos sociais mais de 5.000 pessoas.

De acordo com as necessidades das crianças com deficiência, foram sendo criadas respostas sociais adequadas para as satisfazer. Em Lisboa, iniciou-se com o Centro de Reabilitação (Centro de Paralisia Cerebral Calouste

Gulbenkian - CRPCCG), seguindo-se a Escola de Ensino especial (CRPCCG), o Centro de Actividades Ocupacionais (Espaço 7 Ofícios e CRPCCG, para os que deixavam as actividades escolares e não seguiam carreiras profissionais), o Centro de Formação Profissional (Espaço 7 Ofícios e CNB Costa), o Apoio Domiciliário (assistência e apoio às famílias, em especial as mais idosas) e os Lares Residenciais (Centro Nuno Belmar da Costa, Casa do Tejo e Casa do Saldanha).

Com o crescimento do número de Núcleos e das suas actividades, foi considerado vantajosa a criação de associações autónomas. Deste modo, o Núcleo Regional do Sul (tal como todos os Núcleos Regionais da APPC) foi transformado em Associação com personalidade jurídica plena, denominada Associação de Paralisia Cerebral de Lisboa - APCL, a qual recebeu todos os activos e passivos, direitos e obrigações do Núcleo que lhe deu origem. Por sua vez, a Direcção Nacional (estrutura de coordenação) constituiu-se em Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral - FAPPC.

Qual a missão da A.P.C.L.?

A missão da A.P.C.L. é:

- apoiar e proporcionar tranquilidade às pessoas com paralisia cerebral e situações neurológicas afins, e suas famílias;
- promover o desenvolvimento máximo das suas capacidades, visando proporcionar a concretização dos seus projectos de vida e o pleno exercício da cidadania;
- divulgar/sensibilizar a sociedade civil para a problemática da deficiência.

Quais os objectivos da A.P.C.L.?

Os objectivos programáticos e administrativos são:

- ser influente na sociedade (ser respeitada e ouvida);
- ser agressiva e estável (inovadora e excelente nas operações);
- ter infraestruturas, estruturas e recursos adequados e suficientes;

- reduzir a dependência dos fundos públicos ;
- aumentar parcerias credíveis;
- ter financiamentos sustentados (orçamento equilibrado e reservas para contingências).

Os objectivos para com a sociedade são:

- Sociedade consciente da problemática da deficiência;
- Considerar as pessoas com paralisia cerebral e situações neurológicas afins como uma mais valia quando integradas socialmente e profissionalmente;
- Ausência de qualquer tipo de discriminação negativa;
- Garantia de acesso, em tempo oportuno, ao aconselhamento e à intervenção na primeira infância, sem restrições de capacidade de atendimento;
- Existência de serviços adequados e de qualidade quando solicitados ou quando necessários, ao longo da vida, segundo critérios de razoabilidade e sustentabilidade;
- Capacidade para fazer escolhas informadas, incluindo a participação activa do próprio no seu projecto e vida.

Quais os serviços e equipamentos que a A.P.C.L. disponibiliza?

A A.P.C.L. disponibiliza, cria e promove um conjunto de serviços nos seus diferentes equipamentos, com vista a melhoria da qualidade de vida da criança, jovem e adulto com deficiência.

Centros Nuno Belmar da Costa e Nuno Krus Abecassis

Centro Nuno Belmar da Costa

O Centro Nuno Belmar da Costa presta serviço a utentes internos e externos, com áreas de intervenção transversais (psicologia, fisioterapia, terapia ocupacional), actividades permanentes (ateliers, educação física e

desporto, actividades cívicas e religiosas, actividades pedagógicas) e actividades pontuais (passeios, festas, sessões culturais, etc.). Este tem como objectivo a concretização de um projecto de vida para cada utente, colocando ao dispor um conjunto de serviços, como a enfermagem, o serviço social, a psicologia, a fisioterapia, o desporto e as actividades pedagógicas. As actividades ocupacionais são diversificadas e adaptadas a cada uma das situações, abrangendo não só as actividades oficinais (cerâmica, pintura, decoração, etc.), como actividades úteis para a comunidade interna e externa (atendimento telefónico, trabalhos administrativos, jornal do CNBC, etc.).

O Centro Nuno Belmar da Costa é um equipamento social com as seguintes valências:

- Lar Residencial para 29 utentes: 28 em regime permanente e 1 temporário;
- Centro de Actividades Ocupacionais para 51 utentes.

Centro Nuno Krus Abecassis

O Centro Nuno Krus Abecassis proporciona aos utentes cuidados de bem-estar, conforto, reabilitação e saúde, bem como actividades ocupacionais e de lazer, promovendo a inclusão social e melhorando a auto-estima. Este dispõe de uma equipa técnica diversificada na área da saúde, reabilitação e apoio psico-social.

O Centro Nuno Krus Abecassis é um equipamento social com as seguintes valências:

- Lar Residencial com capacidade para 10 utentes em regime permanente e 2 utentes em regime temporário;
- Unidade de Longa Duração e Manutenção, no âmbito da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, com capacidade para 12 utentes;
- Centro de Actividades Ocupacionais com capacidade para 12 utentes;
- Duas camas para situações de emergência e de suporte à família.

Lares Residenciais

Casa do Tejo

A Casa do Tejo é um Lar Residencial situado em Pedrouços, que tem capacidade para 7 pessoas com Paralisia Cerebral e situações neurológicas, sendo 6 permanentes e uma temporária. Acolhe pessoas de ambos os sexos, a partir dos 16 anos, que não necessitem de cuidados de saúde continuados. O apoio prestado na cama temporária é direccionado a situações:

- de doença dos familiares que impossibilite os mesmos de cuidar da pessoa, sendo necessário que a mesma saia do meio familiar por algum tempo;
- em períodos de férias dos familiares e da própria pessoa, em que se torna muitas vezes fundamental, algum tempo de descanso dos cuidadores;
- que se justifiquem (após análise pela Técnica de Serviço Social).

Casa de Benfica

A Casa de Benfica é um Lar Residencial situado em Benfica, que tem capacidade para 8 pessoas com Paralisia Cerebral e situações neurológicas. Acolhe pessoas de ambos os sexos, a partir dos 16 anos, que não necessitem de cuidados de saúde continuados. Após as obras de adaptação das suas instalações, irá receber as pessoas que residiam na Casa do Saldanha (Lar Residencial extinto), e que se encontram temporariamente em outros Equipamentos da A.P.C.L..

A Casa do Tejo e a Casa de Benfica têm como **objectivos**:

- Promover condições que privilegiem o bem-estar e a qualidade de vida da pessoa;
- Promover a autonomia nas Actividades de Vida Diária, aproveitando as potencialidades da pessoa;
- Promover a auto-estima, assim como sentimentos de interacção e partilha com a família e a comunidade (inclusão social);
- Assegurar um ambiente familiar para as pessoas;

➤ Garantir às pessoas abrangidas acesso a Actividades Ocupacionais, Formação Profissional, entre outros.

Casas da Granja

As Casas da Granja será o novo equipamento social da A.P.C.L., que será construído em terrenos cedidos pela autarquia de Odivelas e que beneficiará de apoios do programa PARES - 2ª fase. Prevê-se que sejam inauguradas em 2010, tendo sido já lançada a primeira pedra no dia 16 de Outubro de 2008. Ficarão localizadas na Rua Almirante Gago Coutinho - Pombais - Odivelas. Este equipamento terá as seguintes valências:

- creche para 66 pessoas;
- lar residencial para 24 pessoas;
- residência autónoma para 10 pessoas;
- apoio domiciliário para 100 pessoas.

Apoio Domiciliário

O serviço de Apoio Domiciliário da A.P.C.L. tem como objectivo proporcionar a prestação de cuidados individualizados e personalizados a indivíduos com Paralisia Cerebral e/ou situações neurológicas afins, e a famílias que não possam assegurar, temporária ou permanentemente, a satisfação das suas necessidades básicas e/ou as actividades de vida diária. Este serviço presta um conjunto diversificado de actividades em função das necessidades dos indivíduos e suas famílias como sejam:

- Apoio nas Actividades de Vida Diária (higiene, conforto, alimentação, etc.);
- Babysitting;
- Manutenção e limpeza do espaço utilizado pelo indivíduo, bem como das suas roupas;
- Acompanhamento do indivíduo ao exterior nas suas deslocações (consultas médicas, terapias, passeios, etc.);

- Apoio em situações de emergência através de um serviço de Tele-assistência (protocolo com Montepio Serviços de Saúde) pronto a responder a qualquer situação de emergência, 24 horas/dia e 365 dias/ano, através de um sistema de comunicação rápido e seguro;
- Disponibilização de informação facilitadora do acesso a serviços existentes na comunidade e que se adequem à satisfação de outras necessidades expressas pelo indivíduo/família.

Centro de Equitação

O Centro de Equitação nasceu, em Janeiro 2001, da parceria entre a A.P.C.L. e a Sociedade Hípica Portuguesa (S.H.P.). Funciona de 2^af a 6^af das 9h às 19h, atendendo cavaleiros em regime individual (duração de 30' a 1h) ou em grupo (orientado para instituições).

No Centro, os cavaleiros contam com uma equipa multidisciplinar formada por: Fisioterapeuta (1), Terapeutas Ocupacionais (2), Técnicos Superiores de Educação Especial e Reabilitação (2), Ajudante de Monitor de Equitação Terapêutica (1), Monitor de Equitação Terapêutica (1), Auxiliar de Equitação Terapêutica (1) e uma equipa de cavalos muito especiais (7).

O processo de admissão de um cavaleiro só se inicia após a entrega de 3 formulários devidamente preenchidos (disponíveis na sede da A.P.C.L.):

- Ficha de Inscrição a preencher pela família do Cavaleiro;
- Ficha do Médico Assistente a preencher pelo médico assistente do Cavaleiro, devidamente assinada e carimbada (Pediatra ou Médico Família);
- Ficha da Equipe de Reabilitação a preencher pela a equipa que habitualmente acompanha o Cavaleiro (Terapeutas; Psicólogos; Educadores/Professores...).

Equitação com Fins Terapêuticos

A Equitação com Fins Terapêuticos é uma abordagem que associa os conceitos base da equitação clássica e os da reabilitação, cujos contributos se reflectem ao nível cognitivo, motor, relacional e psicossocial. Esta intervenção dinâmica destina-se a todos os indivíduos portadores de necessidades especiais, seja qual for a sua idade, desde que não apresentem nenhuma contra-indicação à prática da equitação.

Esta intervenção tem como principais **benefícios**:

- Melhoria na mobilidade articular, no equilíbrio e na coordenação;
- Normalização do tónus muscular;
- Aumento da tonificação muscular;
- Aumento da auto-confiança através do desenvolvimento da auto-estima;
- Melhorias na aprendizagem, concentração e orientação espacial;
- Motivação para definir e atingir objectivos.

Na Equitação com Fins Terapêuticos existem as seguintes **valências**:

- **Hipoterapia:** é uma abordagem de orientação clínica, conduzida por profissionais de saúde com o apoio de Equitadores e de cavalos treinados para o efeito. O objectivo é retirar contributos de reabilitação através do movimento do cavalo e não o ensino equestre - *objectivo neuromotor*.
- **Equitação Terapêutica:** é uma abordagem mais direccionada para as necessidades educacionais, psicológicas ou cognitivas. O técnico responsável é o Terapeuta ou o Equitador em estreita parceria com todos os intervenientes no processo de reabilitação (educadores, psicólogos e terapeutas). Nesta abordagem podem ser contemplados progressos no ensino de montar a cavalo.
- **Equitação Desportiva Adaptada**

Além das diversas valências da Equitação com Fins Terapêuticos, este Centro de Equitação pode prestar apoio a utentes externos ao projecto, através de:

- Avaliação e Aconselhamento Técnico no picadeiro, onde o cavaleiro se encontra integrado;
- Avaliação e Aconselhamento Técnico na A.P.C.L., para posterior encaminhamento.

Centro de Actividades Aquáticas

O Centro de Actividades Aquáticas abriu em 2001 e as suas actividades destinam-se a indivíduos de todas as idades (bebés, crianças, adolescentes, adultos e idosos) que possuam deficiência e/ou incapacidade permanente ou temporária, nomeadamente:

- paralisia cerebral e situações neurológicas afins;
- perturbações globais do desenvolvimento (ex.: autismo);
- atrasos globais do desenvolvimento;
- défices cognitivos;
- défices sensoriais;
- hiperactividade e défice de atenção;
- recuperação pós-cirúrgica;
- problemas ortopédicos e recuperação de problemas ortopédicos;
- recuperação de doenças ou síndromes neurológicas (acidentes vasculares cerebrais, traumatismos crânio-encefálicos, ...);
- doenças crónicas (hipertensão, diabetes, obesidade, doença coronária...), entre outras situações.

A Natação Adaptada Individual e em Grupo, a Natação Adaptada de Competição, a Correção Postural e a Natação de Reabilitação, e a Recuperação Pós-cirúrgica pretendem que os praticantes beneficiem de uma maximização dos seus potenciais funcionais, de desenvolvimento, de aprendizagem e descoberta, bem como beneficiem da melhoria das suas possibilidades de actuação e de interacção nos contextos. Isto é, têm o objectivo de proporcionar aos praticantes um complemento nas dimensões preventiva, educativa, reabilitativa e recreativa.

O Centro de Actividades Aquáticas desenvolve as actividades aquáticas devidamente orientadas por profissionais de educação especial e reabilitação, fisioterapia e terapia ocupacional especializados em hidroterapia e actividades aquáticas.

Centro de Formação Profissional “Espaço 7 Ofícios”

Informação, Avaliação e Orientação Profissional

O Programa de Informação, Avaliação e Orientação Profissional (lotação de 15 pessoas), tem como objectivo prestar apoio às pessoas com deficiência e incapacidades no processo de tomada de decisão vocacional/profissional.

O que fazem?

- Informam para que a pessoa possa tomar decisões;
- Avaliam as competências e interesses da pessoa;
- Orientam na escolha profissional e na tomada de decisão, para que a pessoa possa chegar a uma Profissão.

Quem pode procurar o Programa?

- Pessoas com mais de 16 anos;
- Interessadas em definir e construir um percurso profissional;
- Motivadas para adquirir uma formação especializada;
- Pessoas com deficiência do foro neurológico (Paralisia Cerebral; Traumatismo Crânio-Encefálico; Atrasos de Desenvolvimento Psico-motor).

Formação Profissional

As pessoas com deficiências e incapacidades devem ser ajudadas a construir percursos formativos que sejam verdadeiras oportunidades de integração e inclusão sócio-profissionais.

Dado às especificidades e incapacidades a nível motor da população-alvo, o Centro procura criar uma formação que promova a utilização de tecnologias de informação e comunicação como instrumento preferencial. Tendo em conta a área metropolitana de Lisboa e, sendo as actividades do sector terciário ou de prestação de serviços que predominam, a escolha será aquela que privilegie uma formação nessa área (ex. Assistente Administrativo, Operador de Escritório Electrónico, Auxiliar Administrativo, Telefonista/Recepcionista, Pacote, Embalador, Repositor, entre outros).

A Formação Profissional tem 35 formandos como lotação e recorre aos referenciais da ANQ (Agência Nacional para a Qualificação).

Apoio à Colocação (até 6 meses)

Qual o seu objectivo?

Apoiar a integração sócio-profissional de pessoas com deficiência e incapacidades que possuam condições mínimas para aceder ao mercado de trabalho.

A quem se destina?

- Pessoas com deficiência inscritas nos centro de Emprego desempregadas ou empregadas que pretendam mudar de emprego;
- Entidades empregadoras que pretendam contratar trabalhadores com deficiência e incapacidades.

Acompanhamento Pós-Colocação (até 3 anos)

Qual o seu objectivo?

Apoiar a manutenção e progressão profissional de trabalhadores com deficiência e incapacidades no mercado de trabalho, na medida em que se reconhece que o sucesso do processo de integração sócio-profissional das pessoas com deficiência e incapacidades depende de uma mediação técnica estruturada e contínua.

A quem se destina?

- Trabalhadores com deficiência e incapacidades, ou pessoas com deficiência e incapacidades que tenham criado o seu próprio emprego durante os três primeiros anos de contrato ou de actividade;
- Trabalhadores com deficiência e incapacidades por conta de outrem e/ou que tenham criado o seu próprio emprego e que após os três primeiros anos de actividade, a respectiva avaliação conclua da necessidade de acompanhamento como condição para a manutenção da actividade, tendo em conta as suas características pessoais;
- Entidades empregadoras que tenham ao seu serviço trabalhadores com deficiência e incapacidades que solicitem acompanhamento.

Centro de Actividades Ocupacionais

O Centro Actividades Ocupacionais é destinado a 25 pessoas integradas em actividades de Produção Apoiada; Produção em Parceria (empresas); Produção Própria (tecelagem, tapeçaria); CAO Laboral (serviços). Este Centro desenvolve também actividades complementares que visam proporcionar a aquisição e manutenção de capacidades cognitivas e funcionais, afim de promover o bem estar físico e psíquico das pessoas (escolaridade, informática, atelier, culinária, hidroterapia, desportivas, culturais).

Cultura e Lazer

A A.P.C.L. promove, organiza e desenvolve mensalmente actividades de carácter cultural, educativo, lúdico e recreativo, com o objectivo de proporcionar experiências e vivências únicas. Assim, realiza idas a espectáculos, concertos, festivais, passeios por "Terras de Portugal", saídas à noite, caminhadas com voluntários e participam em intercâmbios nacionais.

A A.P.C.L. tem, igualmente, um projecto denominado "Grupo de Turismo" que realiza fins-de-semana em locais acessíveis para pessoas com mobilidade condicionada, com visitas culturais e animação.

Contactos

Núcleo Regional do Sul - A.P.C.L. (Sede)

Av. Rainha D. Amélia, 1600-676 Lisboa

Tel.: 21 754 06 92 / 21 754 06 93

Fax: 21 756 89 78

E-mail: sede@apcl.org.pt ou info@appc-sul.org.pt

Referência: Enf.ª Teresa Folha

Núcleo Almada/Seixal da A.P.C.L.



O Núcleo Almada/Seixal da A.P.C.L. tem como objectivo dar resposta às necessidades da criança e jovem com paralisia cerebral e doenças neurológicas afins, através de um Centro de Reabilitação.

Contactos

Rua Rodrigues Lapa nº 2 A, 2845-132 Amora

Tel.: 919 400 913 (Presidente)/ 936 206 279 (Vice-Presidente)/ 964 740 181 (Tesoureiro)

E-mail: geral@paralisiacerebral.org

luispedro@paralisiacerebral.org (Presidente)

josepatricio@paralisiacerebral.org (Vice-Presidente)

luisaferraz@paralisiacerebral.org (Tesoureiro)

Site: www.paralisiacerebral.org

Associação Portuguesa de Celíacos - A.P.C.



A A.P.C é uma Instituição Particular de Solidariedade Social, de âmbito nacional, que tem como objectivo a defesa dos direitos e dos interesses dos doentes celíacos/intolerantes ao glúten. Neste sentido, tem como intenção divulgar a doença celíaca e encontrar soluções para os problemas que decorrem desta patologia, bem como alertar as entidades competentes para questões específicas que em muito prejudicam este tipo de doentes.

Contactos

APC Jovem

Rua Arnaldo Assis Pacheco, Lote 2 - Loja B, 1750-396 Lisboa

Sede

Bairro da Ameixoeira
Rua 1 A, Lote 2 - Loja B
1750-395 Lisboa

Horário: 3ªf e 5ªf das 14h às 18h; Sábado das 09h30 às 13h

Tel.: 21 753 01 93 (Sede) / 91 921 34 96 (Presidente) / 91 813 95 11 (Dietista)

E-mail's: apc@celiacos.org.pt (geral)
sede@celiacos.org.pt (sede)
semgluten@celiacos.org.pt (Revista SemGlúten)
semespiga@gmail.com (A.P.C. Jovens)

Site: www.celiacos.org.pt

Associação Portuguesa Contra a Leucemia - A.P.C.L.



A A.P.C.L. foi criada a 21 de Janeiro de 2002 por alguns doentes que compreenderam quão importante é o apoio da sociedade civil a todos os que diariamente lutam contra esta doença. A Associação foi reconhecida como Instituição de Utilidade Pública a 15 de Janeiro de 2003. Assim, a A.P.C.L. tem como objectivos: contribuir, a nível nacional, para aumentar a eficácia do tratamento das leucemias e outras neoplasias hematológicas; apoiar os doentes e as famílias; e promover o progresso do conhecimento científico sobre a natureza, evolução, prevenção e tratamento destas doenças.

Contactos

Edifício Amoreiras Square

Rua Prof. Carlos Alberto da Mota Pinto, 17 - 9º
1070-313 Lisboa

Tel.: 21 342 22 04/05 /91 346 1547

Fax: 21 342 22 06

E-mail: apc.leucemia@mail.telepac.pt

E-mail: bolsasapcl@mail.telepac.pt (para todos os assuntos relacionados com o Programa de Investigação e Formação Avançada)

Site: www.apcl.pt

Associação Portuguesa da Criança Hiperactiva - A.P.C.H.



A A.P.C.H. é uma associação sem fins lucrativos, que tem como objectivo apoiar crianças com Perturbação de Hiperactividade e Défice de Atenção (PHDA), Pais e Professores, de modo a poder intervir nos vários contextos onde a criança se desenvolve e se encontra inserida.

Contactos

Sede : Rua Quinta São João do Cevadeiro, nº 22, 2665-307 Milharado - Mafra

Tel.: 96 532 11 92 / 96 477 48 88 / 91 733 66 15

E-mail: presidente.apch@hotmail.com

Site: www.apdch.net

Associação Portuguesa de Familiares, Amigos e Pessoas com Epilepsia - E.P.I.



A E.P.I. é uma Instituição Particular de Solidariedade Social (I.P.S.S.), sem fins lucrativos, de cariz social, que pretende divulgar a epilepsia visando assim, a desmistificação e consequente melhoria da qualidade de vida das pessoas por ela afectadas. A E.P.I. tem 3 delegações regionais (Norte-Porto; Centro-Coimbra; Sul-Lisboa), que se constituem como centro de apoio e informação para assuntos relacionados com a epilepsia.

Contactos

Associação Portuguesa de Familiares, Amigos e Pessoas com Epilepsia

Epicentro do Porto:

Av. Boavista, 1015 6º - Sala 601, 4100-128 Porto

Tel./Fax: 226 054 959

Epicentro de Coimbra:

Av. Bissaya Barreto, 268 R/C A , 3000 Coimbra

Tel.: 239 482 865

Epicentro de Lisboa:

R. Carlos Mardel, 107 - 3º A , 1900-120 Lisboa

Tel.: 218 474 798

E-mail: epi-apfape@sapo.pt

Site: www.epi.do.sapo.pt

Associação Portuguesa de Fenilcetonúria e outras Doenças Metabólicas



A Associação Portuguesa de Fenilcetonúria "APOFEN", constituída em Dezembro de 1993, é uma Instituição Particular de Solidariedade Social (I.P.S.S.) de âmbito nacional, com sede no Instituto de Genética Médica Dr. Jacinto de Magalhães - Porto, que apoia as crianças portadoras de fenilcetonúria ou outras doenças metabólicas (apofen.org.pt)

Quais os objectivos da APOFEN?

- Contribuir para uma melhoria da qualidade de vida dos portadores de fenilcetonúria ou outras doenças metabólicas;
- Conseguir uma dieta eficaz, económica e acessível;
- Apoiar os jovens especialmente até à idade escolar;
- Estimular o convívio quer a nível dos doentes quer a nível dos familiares;
- Promover e divulgar os novos conhecimentos científicos e experiências nessas áreas;
- Apoiar todo o tipo de situações que venham a surgir relacionados com as doenças.

Quais as actividades da APOFEN?

Para a realização dos seus objectivos, a Associação desenvolve como actividades:

- Apoiar estas crianças a nível escolar, ou jardim de infância, de forma a garantir que lhes é fornecida a alimentação correcta sem que haja por isso qualquer espécie de discriminação.
- Garantir a distribuição dos alimentos indispensáveis para estas crianças nas melhores condições económicas possíveis.

- Garantir que a alimentação seja cumprida em situação de internamento hospitalar, mesmo em situações não relacionadas com a doença.
- Lutar para que qualquer progresso que se verifique no tratamento destas doenças seja apresentado aos interessados, e logo que possível posto à sua disposição.
- Proporcionar a estes doentes uma qualidade de vida tanto quanto possível semelhante à das outras crianças ditas saudáveis.

Quais os Centros de Tratamento?

Existem vários Centros de Tratamento onde os doentes rastreados podem ser acompanhados por equipas especializadas e multidisciplinares. Estes centros dispõem de médicos especialistas, nutricionistas, psicólogos e têm o apoio de laboratórios especializados, radiologia, ecografia, entre outros. Estes Centros de Tratamento estão protocolados com o Centro de Genética Médica Jacinto de Magalhães que com eles colabora no seguimento e estudo laboratorial dos doentes. A Faculdade de Farmácia de Lisboa dá o seu apoio laboratorial aos Centros de Tratamento de Lisboa.

Centros de Tratamento

Hipotiroidismo Congénito

PORTO:

Hospital de St.º António - Serviço de Pediatria

Tel.: 22 207 03 27

LISBOA:

Hospital de St.ª Maria - Serviço de Pediatria

Tel.: 21 780 50 00

COIMBRA :

Hospital Pediátrico - Consulta de Endocrinologia

Tel.: 239 484 163

Doenças Hereditárias do Metabolismo (Hospitais de Referência)

PORTO

Hospital de S. João

Tel.: 22 551 21 00

Hospital de Crianças Maria Pia

Tel.: 22 608 99 00

Centro Hospitalar de Gaia

Tel.: 22 377 81 00

LISBOA

Hospital de St^a. Maria

Tel.: 21 780 53 25 / 21 780 50 35

Hospital D. Estefânia

Tel.: 21 312 96 21

COIMBRA

Hospital Pediátrico

Tel.: 239 480 300

Instituto de Genética Médica Dr. Jacinto de Magalhães

Praça Pedro Nunes, 88, 4099-028 Porto

Tel.: 226 070 300

Fax: 226 070 399

Diagnóstico Precoce:

E-mail: pe@diagnosticoprecoce.org

Site: www.diagnosticoprecoce.org

Associação Portuguesa dos Hemofílicos - A.P.H.



A A.P.H. é uma Instituição Particular de Solidariedade Social (I.P.S.S.), na área da saúde, sem fins lucrativos, que foi fundada em 1976. Colabora com as entidades governamentais na procura de soluções para os problemas com que se deparam as pessoas com Hemofilia, ao nível médico, social, escolar e laboral, de forma a melhorar a sua qualidade de vida. Desde a sua fundação que tem vindo a conquistar a confiança e a amizade de toda a comunidade com Hemofilia ou com outro distúrbio da coagulação.

Contactos

Sede

Av. João Paulo II, Lote 530 - Loja A, 1950-158 Lisboa

Tel.: 21 859 84 91 / 21 895 85 39

Fax: 21 837 10 65

E-mail: aph@aphemofilicos.org.pt ou aphemofilicos@mail.telepac.pt (Sede)
gabinete.psicologia@aphemofilicos.org.pt (GAP)

Site: www.aphemofilicos.org.pt

Associação Portuguesa de Insuficientes Renais - A.P.I.R.



A A.P.I.R. foi lançada em Novembro de 1977, por iniciativa de um grupo de Insuficientes Renais Crónicos (IRC) que se encontravam em hemodiálise em Espanha, e contando com o apoio de vários Insuficientes Renais (IR) e seus familiares, e diversos profissionais de saúde no país. A Associação veio a ser legalizada em Outubro de 1978, com a designação de APDR - Associação Portuguesa de Doentes Renais. Hoje a A.P.I.R. é uma I.P.S.S., não governamental, sem fins lucrativos, de âmbito nacional, que tem associados e representantes em todos os distritos do País, incluindo as ilhas da Madeira e Açores, e na maioria dos centros de diálise. A A.P.I.R. tem como objectivos principais a ajuda moral, física, social e informativa, bem como a defesa dos direitos, regalias e interesses dos doentes renais portugueses, como destaque particular para o direito à vida, ao trabalho, à reabilitação e reintegração profissional e social dos Insuficientes Renais Crónicos.

Contactos

Sede Social (Serviços Administrativos)

Via Principal de Peões, Lote 105, Loja B , Zona I, Chelas, 1950-244 Lisboa

Tel.: 218 371 654

Fax: 218 370 826

E-mail: apir@mail.telepac.pt

Site: www.apir.pt

Associação Portuguesa de Osteogénese Imperfeita - A.P.O.I.



A A.P.O.I. é uma organização nacional, voluntária, independente e não lucrativa, que integra todos os indivíduos interessados em Osteogénese Imperfeita e que se dedica a ajudar os portadores de Osteogénese Imperfeita a lidarem com os problemas associados à sua doença. Assim, a associação tem como missão: melhorar a qualidade de vida dos indivíduos afectados por Osteogénese Imperfeita através da informação, da consciencialização da sociedade, de acções colectivas junto aos órgãos de saúde e justiça e, também, do incentivo à pesquisa sobre a doença.

Qual a missão da A.P.O.I.?

A A.P.O.I. tem como missão: melhorar a qualidade de vida dos indivíduos afectados por Osteogénese Imperfeita através da informação, da consciencialização da sociedade, de acções colectivas junto aos órgãos de saúde e justiça e, também, do incentivo à pesquisa sobre a doença.

Quais os objectivos da A.P.O.I.?

A A.P.O.I. tem como objectivos primários:

- Defender e apoiar os doentes com Osteogénese Imperfeita;
- Divulgar o conhecimento da doença e fomentar a prevenção das suas complicações;
- Promover a assistência e a investigação médica sobre a Osteogénese Imperfeita;
- Alertar as autoridades de saúde e responsáveis governamentais de forma a serem tomadas as medidas necessárias de diagnóstico precoce e implementação de tratamentos;

- Contribuir para a criação de legislação do trabalho adaptada aos portadores da doença;
- Partilhar experiências e vivências entre os doentes e familiares de forma a apoiarem-se mutuamente.

Contactos

Rua Abel Manta, 5 - 2ºDto, 2780-174 Oeiras

Telm.: 918625460 / 938260877

E-mail: a.p.osteogeneseimperfeita@gmail.com

Site: www.freewebs.com/aposteogeneseimperfeita/aassociao

Associação Portuguesa de Ostomizados - A.P.O.



É uma Instituição Particular de Solidariedade Social, sem fins lucrativos, que foi criada a 6 de Julho de 1979. Esta associação pertence à Comissão Permanente de Acompanhamento da Saúde (CPA da Saúde) e à Plataforma Saúde em Diálogo. Tem como principal finalidade prestar assistência e apoio aos ostomizados e às suas famílias, sendo os serviços prestados gratuitos.

Quais os objectivos da A.P.O.?

A A.P.O. tem como objectivos:

- Agrupar, com o fim de assistência mútua, as pessoas que tenham sido submetidas a cirurgia de ileostomia, colostomia e urostomia;
- Promover a informação com vista a uma adequada reabilitação das pessoas que tenham sido ou venham a ser submetidas a cirurgia de ileostomia, colostomia e urostomia;
- Desenvolver métodos para os cuidados e controlo dos problemas das ostomias e aperfeiçoar dispositivos ou outro equipamento de ostomia;
- Divulgar o conhecimento das doenças gastrointestinais, suas causas, tratamento, cura e prevenção;
- Colaborar com as classes médica e paramédica, e instituições adequadas na reabilitação social dos ostomizados;
- Prestar assistência e apoio aos ostomizados, designadamente, promovendo visitas pré e pós-operatórias a novos ostomizados e prestando-lhes assistência moral e às suas famílias;
- Obter, junto das autoridades e particulares, benefícios sociais a favor dos ostomizados;
- Promover a formação de grupos locais de ostomia, por forma a que o seu auxílio esteja, ao alcance de todos os ostomizados;
- Encorajar troca de ideias e métodos para promover a reabilitação dos ostomizados;

➤ Informar todo o público através de exposições, conferências e reuniões sobre a ostomia, contribuindo para a eliminação de preconceitos e discriminações.

Quais os recursos que disponibiliza para apoiar a comunidade?

- Consultas com estomaterapeuta: fornecer apoio; transmitir ensinamentos relativamente aos cuidados a ter com a ostomia e alertar para possíveis complicações e tratamentos já instalados; fazer demonstração do material existente no mercado que melhor se adapte à situação da pessoa; articular e encaminhar para outras instituições que possam ajudar a resolver problemas associados (ex. problemas sociais);
- Contacto com os laboratórios para aquisição de material de colostomia/ileostomia;
- Apoio jurídico (legislação);
- Apoio através de grupos de ajuda-mútua;
- Formação de profissionais de saúde e de pessoas ostomizadas.

Contactos

Associação Portuguesa de Ostomizados

Av. João Paulo II, Lote 552 - 2ºB, Zona J - Chelas, 1950-154 Lisboa

Tel.: 21 859 60 54

Fax: 21 839 42 95

E-mail: informacoes@apostomizados.pt

Horário de Funcionamento da A.P.O: 2ª a 6ª das 10h-13h e das 14h-17h

Horário das Consultas: 2ª e 4ª das 16h-17h

Referência: Enf.ª Augusta Pinheiro (Estomaterapeuta)

Laboratório BBraun

Estrada Consiglieri Pedroso, 80 , Queluz de Baixo, 2745 - Barcarena

Tel.: 214 368 200 / 214 358 888 / 800 200 337 (chamada gratuita)

Fax: 214 368 280

Laboratório Coloplast

Rua Gorgel do Amaral nº 4, cave direita , 1250-119 Lisboa

Tel.: 21 38 38 626 / 800 20 36 28 (chamada gratuita)

Fax: 21 38 38 628

Laboratório ConvaTec

Rua Henrique Callado, 6-B11, Edifício Orange - Leião, 2740-303 Porto Salvo

Tel.: 214407070 / 214407044 / 800 20 1678 (chamada gratuita)

Laboratório Hollister Portugal

Av. das Forças Armadas, 125 - 12º , 1600-079 Lisboa

Tel.: 800 200 115

E-mail: hollister.portugal@hollister.com

Site: www.apostomizados.pt

Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental - A.P.P.A.C.D.M.



A A.P.P.A.C.D.M. é uma Instituição Particular de Solidariedade Social (I.P.S.S.) fundada a 2 de Fevereiro de 1962, por acção conjunta de pais, amigos e profissionais com o objectivo de prestar atendimento e apoio a pessoas com deficiência mental.

Breve Historial...

Fundada, em 1962, com o nome de Associação Portuguesa de Pais e Amigos das Crianças Mongolóides, pela Sr.^a D. *Sheila Stilwell*, mãe de uma criança com *Trissomia 21*, e pela pedopsiquiatra Dr.^a *Alice de Mello Tavares*, é actualmente conhecida pela Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental de Lisboa.

O primeiro Centro foi fundado em 1965, sendo designado por Centro de Reeducação e Assistência à Criança Mongolóide, e o segundo Centro foi fundado em 1969. Presentemente ambos constituem um marco da Associação, tendo assumido os nomes das suas fundadoras: ***Centro Educacional Bonny Stilwell*** e ***Centro de Actividades Ocupacionais Alice Mello Tavares***.

Entre as décadas de 70 e 90, a Associação teve uma crescente procura, aumentando assim a necessidade de dar resposta às solicitações. De duas estruturas passa a ter onze, com diversas valências (Creche, Sócio-Educativo, Centro de Recursos, Formação Profissional, Actividades Ocupacionais, Emprego Protegido, Lares e Residências).

A criação da ***Creche "A Tartaruga e a Lebre"***, em 1978, inicia a primeira experiência de integração de crianças com deficiência mental. Em 1992 é criada a Equipa de Integração que presta apoio a crianças com deficiência

mental inseridas em ensino regular. Actualmente as crianças incluídas são apoiadas pelo Centro de Recursos, em parceria com as escolas do ensino regular.

Da década de 90 sobressai, ainda, a criação dos *Lares e Residências*, a fundação do *Grupo de Teatro "Grupo Nós"* e o desenvolvimento de *Projectos de Investigação*, nomeadamente, nas áreas das Novas Tecnologias e Estimulação Sensorial. Com a adesão ao Movimento "Special Olympics" alcançou diversas medalhas sobretudo na área da Nataação e Remo Indoor.

A A.P.P.A.C.D.M. surgiu em Lisboa, tendo originado 27 Delegações, actualmente autonomizadas e federadas na *Federação Portuguesa para a Deficiência Mental - "Humanitas"*.

Quais os objectivos da A.P.P.A.C.D.M.?

- Promover a integração na sociedade do Cidadão com Deficiência Mental, no respeito pelos princípios de Normalização, Personalização, Individualização e Bem Estar;

- Promover o equilíbrio das Famílias dos Cidadãos com Deficiência Mental;

- Sensibilizar e co-responsabilizar a Sociedade e o Estado, nas suas várias formas, no papel que lhes cabe na resolução dos problemas do Cidadão com Deficiência Mental e respectiva Família;

- Defender e promover os reais interesses e satisfação das necessidades do Deficiente Mental nas Instituições, no Trabalho, no Lar e na Sociedade, tendo como princípios básicos:

- Partilhar lugar comuns;
- Fazer escolhas;
- Desenvolver capacidades;
- Ser tratado com respeito e ter um papel socialmente valorizado;
- Crescer nas relações.

- Sensibilizar os Pais e Famílias, motivando-as para a defesa dos direitos dos seus familiares e apetrechando-os para a assunção das

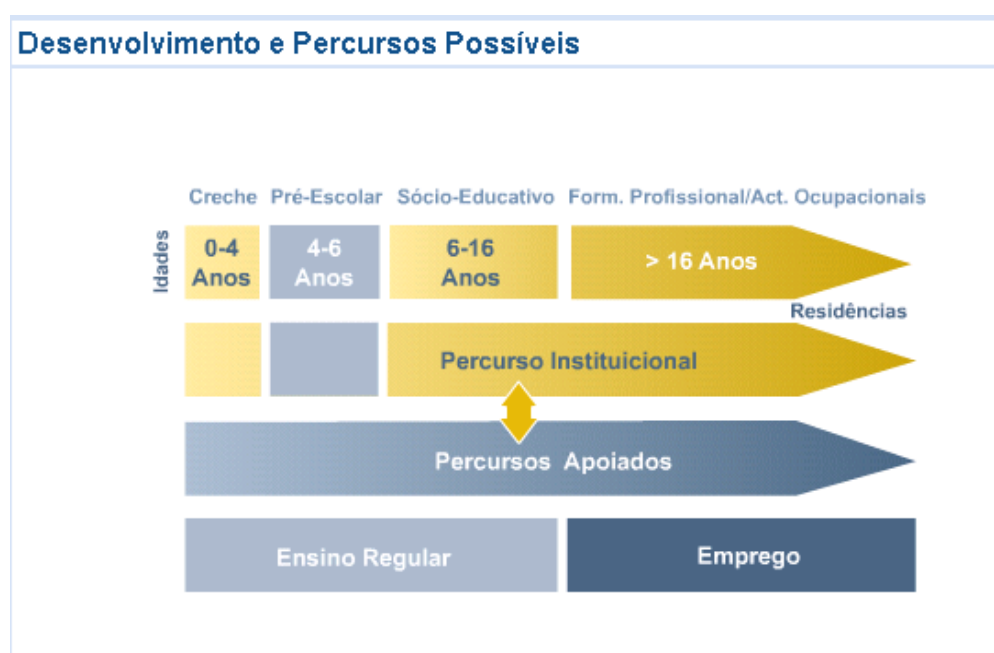
responsabilidades que lhes cabem, na condução de uma perspectiva de educação permanente na Escola e na Família;

- Humanizar e Normalizar as estruturas de resposta de modo a desenvolverem meios não restritivos para o Deficiente Mental;
- Defender e promover a necessária adequação da Legislação Portuguesa e Comunitária, no sentido de serem reconhecidos e respeitados os Direitos e Deveres do Cidadão com Deficiência Mental;
- Promover actividades culturais, recreativas, desportivas, de lazer e tempos livres.

Quais as principais áreas de actuação da A.P.P.A.C.D.M.?

- Estimulação Precoce, Educação, Formação, Actividades Ocupacionais, Emprego e Bem Estar;
- Apoio à Inclusão Escolar e Laboral;
- Formação Contínua de Pessoal.

Qual a organização da A.P.P.A.C.D.M.?



Quais os programas da A.P.P.A.C.D.M.?

Creche "A Tartaruga e a Lebre"

Qual a sua população alvo?

Crianças dos 4 meses aos 3 anos de idade, sem ou com Necessidades Educativas Especiais (NEE's) e famílias.

Quais os seus objectivos?

- Promover o desenvolvimento da criança;
- Minimizar potenciais atrasos de desenvolvimento;
- Melhorar o bem estar da unidade familiar;
- Promover a implicação/responsabilização dos pais no processo educativo dos filhos;
- Promover a inclusão da criança com NEE's na família, creche e comunidade;
- Apoiar a inclusão de crianças com NEE's em jardins de infância do ensino regular;
- Divulgar junto da comunidade em geral, estruturas de educação e saúde em particular, informação sobre a problemática das NEE's, Trissomia 21 e Educação Inclusiva.

Quais os seus Serviços de Apoio?

- Núcleo de Intervenção Precoce (N.I.P.):
 - Psicologia
 - S. Social
 - Terapia da Fala
 - Terapia Ocupacional

Quais os seus Projectos de Intervenção?

- Projecto de Intervenção com a Família e Aconselhamento Parental:
 - Programa de Formação a Pais;
 - Programa de Aconselhamento Parental.
- Projecto de Apoio à Inclusão.
- Projecto "Viver com a Trissomia 21".

Contactos

Rua Carlos Mayer, n.º 4
1700-102 Lisboa

Tel.: 21 845 35 50 / 96 381 91 82

Fax: 21 845 35 58

E-mail: creche-aplx@mail.telepac.pt

Centro Educacional "Bonny Stilwell"

O Centro Educacional foi o primeiro centro a ser criado pela A.P.P.A.C.D.M. de Lisboa e legalmente, é enquadrado pela Portaria N.º1102/97 de 3 de Novembro, que se aplica a ..."cooperativas e associações de ensino especial, sem fins lucrativos, que prestem um ou mais dos seguintes serviços:

- a) escolarização de alunos com necessidades educativas especiais... que requeiram... adaptações significativas e em grau extremo em áreas curriculares comuns em que se considerem mínimos os níveis de adaptação e de inserção social numa escola regular;
- b) actividades de apoio às escolas de ensino regular, em parceria com as ECAE ..."

Actualmente, este centro dispõe de dois serviços: a **Escola de Educação Especial** e o **Projecto "Incluir"**.

Escola de Educação Especial

A Escola de Educação Especial pretende dar resposta a crianças e jovens com deficiência mental, com idades entre os 6 e os 16 anos. O currículo é de carácter funcional e tem como objectivo promover a autonomia e as competências pessoais e sociais, tendo um progressivo enfoque no desenvolvimento vocacional e no planeamento da vida pós-escolar. Cada aluno tem um programa educativo individual, elaborado em equipa multidisciplinar. O ensino é individualizado e o currículo específico individual é operacionalizado através de estratégias de diferenciação pedagógica.

Quais os seus Serviços Complementares Especializados?

- Psicologia;
- Serviço Social;
- Terapia Ocupacional;
- Terapia da Fala;
- Psicomotricidade.

Quais as suas Actividades Complementares?

- Actividade motora adaptada (natação, programa de condição física - Faculdade de Motricidade Humana);
- Tecnologias de informação e comunicação;
- Atelier de expressão plástica;
- Musicoterapia;
- Actividades com cavalos;
- Snoezelen.

Projecto Incluir

É um serviço de apoio às escolas regulares, que contempla diversas áreas de intervenção:

- Avaliação e apoio especializado ao aluno;
- Apoio técnico e consultoria;
- Aconselhamento e apoio à família.

Quais os seus objectivos?

- Proporcionar aos alunos com NEE's de carácter permanente o acesso a recursos técnico-pedagógicos especializados;
- Apoiar os processos de transição entre os diferentes ciclos de ensino, com maior ênfase no processo de transição para a vida pós-escolar;
- Promover o envolvimento e cooperação de todos os parceiros, numa perspectiva de trabalho multidisciplinar;
- Capacitar as famílias para uma efectiva participação no processo educativo dos seus educandos e para a defesa dos seus direitos.

Quais os seus Apoios Complementares Especializados?

- Psicologia;
- Terapia Ocupacional;
- Terapia da Fala;
- Psicomotricidade.

Contactos

Largo da Ajuda, n.º 18
1300-018 Lisboa

Tel.: 21 361 94 50 **Fax:** 21 361 94 58

E-mail: cbs-aplx@mail.telepac.pt

Apoio Ocupacional

Centro de Actividades Ocupacionais Júlia Moreira

Qual a sua população alvo?

Jovens/adultos de ambos os sexos com deficiência mental e com idade a partir dos 16 anos.

Quais os seu objectivos?

- Promover e maximizar o desenvolvimento da autonomia pessoal e social;
- Promover actividades laborais socialmente úteis no sentido de desenvolver e manter competências;
- Promover vivências sociais e recreativas;
- Promover a integração sócio-familiar e comunitária;
- Promover o envolvimento e participação das famílias nas actividades desenvolvidas no Centro.

Quais as suas Actividades Ocupacionais?

- Tecelagem;
- Reciclagem;
- Cartonagem;
- Culinária;
- Montagem de Material Eléctrico.

Quais os Apoios?

- Actividade Motora Adaptada:
 - Actividade Aquática Adaptada;
 - Actividade Física de Ar Livre.

- Apoio Educativo;
- Expressão Corporal e Dramática ;
- AVD (Actividades de Vida Diária);
- DPS (Desenvolvimento Pessoal e Social).

Quais os seus Serviços Complementares?

- Terapia Ocupacional;
- Psicologia;
- Serviço Social.

Contactos

Rua Adolfo Coelho n.º 9 - A
1900-023 Lisboa

Tel.: 21 816 32 70

Fax: 21 816 32 88

E-mail: cjm-applx@mail.telepac.pt

Centro de Actividades Ocupacionais Alice Mello Tavares

O Centro de Actividades Ocupacionais Alice de Mello Tavares apoia uma população de 40 jovens/adultos com deficiência mental moderada e severa dando particular enfoque às actividades de cariz artístico e expressivo, nomeadamente as áreas de expressão plástica: dinamizando ateliers de cerâmica, pintura, desenho e artesanato; e a área de expressão corporal e dramática onde se salienta o trabalho realizado pelo Grupo de Teatro "Nós" desde 1987.

O Centro de Actividades Ocupacionais Alice de Mello Tavares pretende afirmar-se como um espaço de intervenção no âmbito das actividades artísticas e expressivas, privilegiando o encontro entre artistas, profissionais da educação e habilitação, utilizadores e famílias, colaboradores e animadores, cujas as actividades têm um contributo inegável para o desenvolvimento pessoal e social da população com deficiência; são um dos meios para a sua inserção na sociedade, bem como para a divulgação e reconhecimento das suas capacidades.

Qual a sua população alvo?

Jovens/adultos de ambos os sexos com deficiência mental e com idade igual ou superior a 16 anos.

Quais os seus objectivos?

- Proporcionar aos seus utilizadores a inserção social através da divulgação dos trabalhos executados nas diversas áreas, sensibilizando a comunidade para a problemática da deficiência;
- Proporcionar aos seus utilizadores actividades que contribuam para:
 - O desenvolvimento equilibrado de todas as suas potencialidades;
 - O seu bem-estar físico e psicológico;
 - A sua autonomia;
 - A sua valorização pessoal e social;
 - A sua inserção na sociedade.

Quais as suas Actividades de Cariz Artístico/Expressivo?

- Cerâmica;
- Pintura e desenho;
- Artesanato;
- Pintura e desenho;
- Expressão corporal, dramática e teatro.

Quais os Apoios?

- Actividade Motora Adaptada.

Quais os seus Serviços Complementares?

- Serviço Social;
- Psicologia;
- Terapia Ocupacional.

Contacto

Rua Bartolomeu da Costa, n.º 2
1170-049 Lisboa

Centro de Actividades Ocupacionais Ajuda e Pátio Seabra

Qual a sua população alvo?

Jovens/adultos de ambos os sexos com deficiência mental e com idade superior a 16 anos.

Quais os seus objectivos?

- Desenvolver e potenciar capacidades nos domínios pessoal e social;
- Desenvolver competências aos diferentes níveis com recurso a actividades socialmente úteis;
- Promover a participação em acções culturais, gimnodesportivas e recreativas;
- Promover a inclusão sócio-comunitária;
- Promover o envolvimento e participação das famílias nas diferentes actividades desenvolvidas no Centro.

Quais as suas Actividades Ocupacionais?

- **Cartonagem:**
 - Execução de caixas diversos modelos;
 - Execução de molduras diversos modelos;
 - Execução de envelopes;
 - Decoração de diversos artigos com recurso a papel;
 - Montagem de caixas (caixas de pastelaria).
- **Tecelagem:**
 - Execução da decoração de almofadas
 - Execução de artigos para decoração
 - Execução de acessórios (cintos, carteiras,...)
- **Montagem de diferentes componentes:**
 - Realização da tarefa até obtenção do produto final de acordo com material pré--fornecido.
- **Culinária:**
 - Execução de diferentes pratos doces, sobremesas e bolos;
 - Execução de compotas;
 - Execução de pratos salgados - quiches.

Quais os Apoios/Actividades Complementares?

- Expressão Corporal e Dramática.
- Trabalhos Oficiais.
- Apoio Cognitivo.
- Actividade Motora (Basquetebol, Futebol, Natação, Cardio-Fitness, Remo, Dança e Caminhadas).

Quais os seus Serviços Complementares?

- Serviço Social;
- Psicologia;
- Terapia Ocupacional.

Contactos

Largo da Ajuda, 18
1300-018 Lisboa

Pátio do Seabra, 1
1300-021 Lisboa

Tel.: 21 361 9460

Fax: 21 361 9468

E-mail: caoajuda-aplx@mail.telepac.pt

Centro de Actividades Ocupacionais Santa Clara

Qual a sua população alvo?

Jovens/adultos de ambos os sexos com deficiência mental e com idade superior a 16 anos.

Quais os seus objectivos?

- Proporcionar a realização de um conjunto de tarefas socialmente úteis e valorizadas pela comunidade;
- Maximizar as competências pessoais e sociais;
- Desenvolver a auto-estima;
- Proporcionar actividades complementares motoras, lúdicas, culturais e recreativas.

Quais as suas Actividades?

As actividades de carácter laboral desenvolvidas nesta unidade complementam a vertente de Tipografia em funcionamento neste espaço:

- Acabamentos;
- Impressão.

Quais as suas Actividades Complementares?

- Actividade Motora Adaptada;
- Expressão Corporal e Dramática;
- DPS - Desenvolvimento Pessoal e Social.

Quais os seus Serviços Especializados?

- Serviço Social;
- Psicologia;
- Terapia Ocupacional.

Contactos

Campo de Santa Clara, 114 - B
1100-473 Lisboa

Tel.: 21 882 2017

Fax: 21 882 2011

E-mail: cao.staclara@gmail.com

Quinta dos Inglesinhos

A estrutura deste Centro caracteriza-se por:

- Serviço de Orientação e Avaliação;

- Serviço de Formação Profissional;
- Serviço de Apoio à Colocação e Acompanhamento Pós Colocação.

Funcionam ainda no Centro as seguintes valências:

- Unidade de Pré Formação;
- Empresa de Inserção Flor da "Quinta";
- Unidade de Apoio Residencial.

Qual a sua população alvo?

Jovens/adultos de ambos os sexos com deficiência mental e com idade igual ou superior a 16 anos. Devem ter autonomias pessoais adquiridas e integradas, bem como autonomia na via pública e em transportes.

Quais os seus objectivos?

- Possibilitar a realização de actividades socialmente úteis e ocupacionais, no sentido de desenvolver e manter competências pessoais;
- Promover a participação em acções culturais, ginnodesportivas e recreativas.

Quais as suas Actividades Ocupacionais?

- Confecção/Reparação de Calçado;
- Hortofloricultura;
- Ajudantes de Cozinha;
- Costura em Série;
- Limpezas Industriais ;
- Rouparia/Lavandaria;
- Transformação de plásticos;
- Serigrafia;
- Serventes de Construção Civil.

Quais os seus Apoios?

- Actividade Motora Adaptada.

Quais os seus Serviços Complementares?

- Psicologia;
- Serviço Social.

Contactos

Quinta dos Inglesinhos - Pêra de Baixo
2825-108 Monte da Caparica

Tel.: 21 294 5530

Fax: 21 294 5539

E-mail: cfpc-aplx@mail.telepac.pt

Lar Casa de Alapraia

O Lar Casa de Alapraia destina-se a uma população com deficiência mental na fase adulta em regime de internamento e em regime de Centro de Actividades Ocupacionais (C.A.O.). Os utentes são admitidos nesta estrutura em função das suas características (grau de grande dependência) e mediante a sua situação familiar (famílias com dificuldades em assegurar os cuidados básicos de uma forma continuada). Neste sentido o Lar Casa de Alapraia está a desenvolver actividades de promoção da qualidade de vida, aos níveis do bem estar pessoal, comportamento e socialização.

Qual a sua população alvo?

Jovens/adultos de ambos os sexos com deficiência mental e com idade a partir dos 16 anos.

Quais os seus objectivos gerais e específicos?

- Proporcionar actividades para o desenvolvimento e manutenção de competências;
- Desenvolver a valorização e o reconhecimento social;
- Proporcionar actividades Ocupacionais: sociais, recreativas, expressivas, criativas e físicas;
- Proporcionar descoberta e manutenção de interesses e potencialidades;
- Proporcionar actividades para o reconhecimento e valorização social e criativo.

Quais as suas Actividades?

- Actividades Lúdicas;
- Actividades Sensoriais,
- Educação Física;
- Equitação Terapêutica;
- Expressão Musical;
- Expressão Plástica,
- Natação Adaptada;
- Saídas/Passeios;
- Montagem de Material Eléctrico.

Contactos

Rua Projectada à Rua Dr. Félix Pereira, Lote 1 a 7
2765 São João do Estoril

Tel.: 21 466 88 85

Fax: 21 466 88 89

E-mail: alap-aplx@mail.telepac.pt

Formação Profissional

Centro de Formação Profissional - Ajuda

Quais os seus objectivos?

- Desenvolver programas de Formação Profissional para pessoas com deficiência;
- Habilitação dos Formandos para possível integração em mercado normal de trabalho, ou outras formas de integração na comunidade;
- Acompanhamento dos jovens deficientes integrados ou a integrar nos programas ao nível da integração sócio-profissional;
- Sensibilizar as famílias para um maior envolvimento e participação na elaboração do Projecto de Vida dos Formandos;
- Desenvolver a valorização, a competência pessoal e reconhecimento social dos formandos.

Quais os Cursos de Formação?

- Empregados de Refeitório;
- Costura de Encadernação;
- Limpezas Industriais;
- Reprografia;
- Rouparia Lavandaria;
- Acompanhante de crianças;

Centro de Formação Profissional - Quinta dos Inglesinhos

Quais os seus objectivos?

- Desenvolvimento de programas de Formação Profissional para pessoas com deficiência;
- Acompanhamento dos jovens deficientes integrados ou a integrar nos programas, ao nível da integração sócio-profissional e apoio residencial;
- A promoção do emprego da pessoa deficiente quer em mercado aberto quer através de estruturas de emprego apoiado, como seja o mercado social de emprego;
- O apoio e a interligação com as famílias dos jovens de modo a otimizar a sua integração sócio-profissional;
- Desenvolver a valorização, a competência pessoal e reconhecimento social dos Formandos;
- Apostar na qualificação do quadro de profissionais afecto ao CFP.

Quais os Cursos de Formação?

- Ajudantes de Cozinha;
- Limpezas Industriais;
- Confecção e Reparação de Calçado;
- Costura em Série;
- Rouparia/Lavandaria;
- Serigrafia;
- Hortofloricultura ;
- Serventes de Construção Civil;
- Transformação de Plásticos.

Residências

Lar da Penha de França

Regime de Atendimento: Regime Permanente - com capacidade para 15 jovens (maiores de 16 anos)/adultos.

Objectivos do Lar:

- Residentes:

- Proporcionar um ambiente de bem estar o mais próximo possível do ambiente familiar;
- Criar oportunidades que permitam desenvolver hábitos de cuidados pessoais bem como as autonomias sociais;
- Estimular a participação dos Residentes no quotidiano do Lar;
- Proporcionar vivências sociais/lazer e partilha de espaços comunitários.

- Família dos Residentes, em regime eventual:

- Apoiar as famílias em situações de emergência;
- Possibilitar às famílias períodos de tempo em que possam usufruir de espaço próprio;
- Consciencializar as famílias para a importância da preparação gradual para uma eventual separação.

Actividades:

No Lar, para além da participação dos residentes em Actividades da Vida Diária e sob a orientação da Terapeuta Ocupacional, desenvolvem-se ainda actividades de:

- Expressão corporal, plástica e dramática;
- Jogos Didácticos;
- Doçaria;
- Audiovisuais;
- Aquáticas adaptadas;
- Festivas;
- Lúdicas;
- Saídas de integração social com carácter recreativo e cultural.

Contactos

Rua Penha de França, n.º 234 - 2º
1170 Lisboa

Tel.: 21 816 25 57

Fax: 21 816 25 58

E-mail: pfra-aplx@mail.telepac.pt

Lar Júlia Moreira

Dois regimes de Atendimento:

- Regime Permanente: com capacidade para 13 jovens (> de 16 anos)/adultos.
- Regime Eventual: dá resposta a situações pontuais manifestadas pela família (férias, fins de semana, situações de doença, ausência, etc.)

Objectivos do Lar:

- Residentes:
 - Proporcionar um ambiente de bem estar próximo de um bom ambiente familiar;
 - Criar oportunidades que permitam desenvolver hábitos de cuidados pessoais;
 - Estimular a participação dos Residentes no quotidiano da Residência;
 - Formular vivências sociais/recreativas e partilha de espaços comunitários.
- Família dos Residentes, em regime eventual:
 - Apoiar as famílias em situações de emergência;

- Possibilitar às famílias períodos de tempo em que possam usufruir de espaço próprio;
- Consciencializar as famílias para a importância da preparação gradual para uma eventual separação.

Actividades:

Na Residência, para além da participação de residentes em Actividades da Vida Diária e sob a orientação e da Terapeuta Ocupacional, desenvolvem-se ainda actividades de:

- Expressão corporal, plástica e dramática;
- Jogos Didácticos;
- Doçaria;
- Jardinagem;
- Audiovisuais;
- Aquáticas adaptadas;
- Festivas;
- Saídas de integração social com carácter recreativo e cultural.

Contactos

Rua Adolfo Coelho, n.º 9 - A
1900-023 Lisboa

Tel.: 21 816 32 70

Fax: 21 816 32 88

E-mail: cjm-applx@mail.telepac.pt

Residência Quinta dos Inglesinhos

Âmbito de Intervenção/População Atendida/Requisitos:

Unidade residencial mista para jovens portadores de deficiência mental, com autonomias pessoais e sociais adquiridas, enquadrados em programas de Formação Profissional, Emprego Protegido, C.A.O. - Caparica ou trabalho em mercado aberto.

Capacidade de Atendimento: 12 utentes em Regime Permanente (1 utente em Regime Eventual)

Objectivos da Estrutura:

- Garantir a satisfação das necessidades básicas dos utentes; higiene, alimentação, bem-estar e segurança;
- Promover a autonomia pessoal dos utentes;
- Promover a autonomia dos utentes nas actividades da vida diária inerentes ao funcionamento do lar;
- Proporcionar actividades de socialização;
- Garantir o acompanhamento médico de rotina e o atendimento de situações de emergência;
- Proporcionar um ambiente familiar e incrementar laços de afectividade, convivência e bom trato;
- Apoiar as famílias nas questões relacionadas com os utentes institucionalizados.

Contactos

Quinta dos Inglesinhos - Pêra de Baixo
2825-108 Monte da Caparica

Tel. : 21 294 55 30

Fax: 21 294 55 39

E-mail: cfpc-aplx@mail.telepac.pt

Lar das Pedralvas - Benfica

População Alvo : Jovens/adultos, de ambos os sexos, com deficiência mental e com idade a partir dos 16 anos.

Objectivos da Estrutura:

- Proporcionar uma Boa Qualidade de Vida aos Residentes:
Correspondendo às suas Motivações e Necessidades a diversos níveis (físico, psicológico, emocional, social e espiritual);
Promovendo a sua Realização e Autonomia;
Acompanhando e prevendo o seu Envelhecimento de forma harmoniosa.
- Transmitir Confiança e Envolver as famílias na dinâmicas do Lar:
Mantendo as famílias Informadas e Interessadas;
Promovendo a Confiança e a Participação das famílias;
Colaborando no Equilíbrio das famílias.
- Proporcionar um ambiente familiar e incrementar laços de afectividade, convivência e bom trato;
- Apoiar as famílias nas questões relacionadas com os utentes institucionalizados.

Áreas Desenvolvidas:

- Barro;
- Pintura;
- Reciclagem;
- Trabalho de fábrica;
- Programa social/recreativo.

Contactos

Rua Ary dos Santos, n.º 3
1500-067 Lisboa

Tel.: 21 762 11 80

Fax: 21 762 11 88

E-mail: pedr-aplx@mail.telepac.pt

Lar Casa de Alapraia

Dois regimes de Atendimento:

- Regime Permanente: com capacidade para 16 jovens (> de 16 anos)/adultos;
- Regime Eventual: dá resposta a situações pontuais manifestadas pela família (férias, fins de semana, situações de doença, ausência, etc.)

Objectivos do Lar:

- Residentes:
 - Dar suporte à família assegurando o bem estar e qualidade de vida do seu familiar restando os cuidados para a satisfação das necessidades básicas de uma forma continuada;
 - Promover um ambiente mais próximo possível do modelo familiar normal;
 - Promover a integração social de forma a minimizar os efeitos da institucionalização;
 - Manter a individualidade dos utentes (modos de ser, interesses, sentimentos, escolhas);

- Manter e fomentar relações interpessoais harmoniosas entre os utentes;
- Promover integração física e social dos utentes na comunidade (frequentar e saber estar em espaços comuns, estabelecer e desenvolver novas relações);
- Desenvolver e manter aprendizagens de Actividades da Vida Diária (higiene, vestuário, alimentação, socialização);
- Desenvolver actividades Sócio Recreativas e de Lazer;
- Formular vivências sociais/recreativas e partilha de espaços comunitários.

Actividades (conjugadas com as Actividades Ocupacionais):

- Actividades da Vida Diária;
- Actividades Ocupacionais Diversas;
- Actividades Recreativas e de Lazer;

Contactos

Rua Projectada à Rua Dr. Félix Pereira, Lote 1 a 7
2765 São João do Estoril

Tel.: 21 466 88 85

Fax: 21 466 88 89

E-mail: alap-applx@mail.telepac.pt

Contactos

Sede da A.P.P.A.C.D.M.

Serviços:

- Administrativos e Contabilidade
- Gestão de Património e Transportes
- Recursos Humanos e Formação
- Consulta e Diagnóstico
- Higiene, Segurança e Medicina no Trabalho
- Nutrição

Av. 5 de Outubro, 104 - 5º
1050-070 Lisboa

Tel.: 21 792 87 20

Fax: 21 792 87 49

E-mail: sedeapplx@mail.telepac.pt

Associação Portuguesa de Pais e Doentes com Hemoglobinopatias



ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE PAIS E DOENTES COM HEMOGLOBINOPATIAS

Contactos:

Rua Dr. João Couto 4, 5º D, 1500-238 Lisboa

Tel.: 21 716 71 82

Site: www.appdh.org.pt.

Associação Portuguesa para as Perturbações do Desenvolvimento e Autismo - A.P.P.D.A.



A A.P.P.D.A. é uma I.P.S.S., sem fins lucrativos, fundada em 1971 por um grupo de pais que não encontrava respostas educativas para os seus filhos com autismo. Surgiu com o nome de Associação Portuguesa para a Protecção às Crianças Autistas tendo mudado a designação em 1985 para Associação Portuguesa para a Protecção aos Deficientes Autistas. Esta associação tem como principais objectivos: promover a formação e a educação das pessoas com perturbações do desenvolvimento do espectro autista, visando a sua integração escolar e social; dar apoio e formação às famílias das pessoas com perturbações do desenvolvimento do espectro autista; e Melhorar a qualidade de vida das pessoas com perturbações do desenvolvimento do espectro autista, nomeadamente, através do acesso a: diagnóstico e intervenção precoce, educação pré-escolar e escolaridade, centros de actividade ocupacional e centros residenciais.

Contactos

A.P.P.D.A. - Lisboa

Rua José Luís Garcia Rodrigues - Bairro Alto Ajuda, 1300-565 Lisboa

Tel.: 21 361 62 50

Fax: 21 361 62 59

E-mail: info@appda-lisboa.org.pt

Site: www.appda-lisboa.org.pt

Centro Residencial do Zambujal

Rua Luís de Camões, 210, 2785-697 S. Domingos de Rana

Tel.: 21 453 86 81

Associação Portuguesa de Portadores de Trissomia 21 - A.P.P.T.21



A A.P.P.T.21, fundada a 1 de Outubro de 1990, surgiu com o intuito de serem prestados cuidados à criança portadora desta patologia genética. Posteriormente, ampliou a sua actuação a outras doenças, pelo que passou a proporcionar Programas de Intervenção específicos para a síndrome do X Frágil, para a Síndrome de Williams e para os Défices Cognitivos (atrasos mentais) com ou sem causas conhecidas.

A partir de 1995, de uma forma progressiva e em forte conexão técnico-científica com a Unidade de Desenvolvimento do Serviço de Pediatria do Hospital de Santa Maria, a associação passou a proporcionar cuidados específicos a crianças e a adolescentes com outras perturbações do desenvolvimento, designadamente com Dificuldades de Aprendizagem, com Perturbação de Hiperactividade com Défice de Atenção, com Perturbações da Linguagem, com Perturbações da Coordenação Motora, com Autismo e com a Síndrome de Asperger. Constituiu-se, assim, pela diversidade e qualidade dos serviços prestados, um dos mais criativos e avançados Centros de Desenvolvimento do país, integrando cerca de 30 profissionais das mais variadas origens e formações, como pediatras do desenvolvimento, pedopsiquiatras, médicos de saúde pública, epidemiologistas, psicólogos educacionais, psicólogos clínicos, técnicos de educação especial e reabilitação, terapeutas ocupacionais e terapeutas da fala.

Em Janeiro de 2004, o Centro de Desenvolvimento Infantil, denominado **DIFERENÇAS**, iniciou as suas actividades, sendo uma unidade autónoma da A.P.P.T.21.

Quais os programas operacionais da A.P.P.T.21?

A A.P.P.T.21 avalia e acompanha crianças e jovens com diversas perturbações do desenvolvimento através de programas operacionais:

- Trissomia 21;
- Síndrome do X frágil;
- Síndrome de Turner;
- Síndrome de Williams;
- Síndrome de Prader-Willi
- Défices Cognitivos;
- Perturbações da Linguagem;
- Perturbações do Espectro do Autismo (Autismo, Síndrome de Asperger, PDD-NOS);
- Dificuldades de Aprendizagem (Dislexia, Disgrafia e Discalculia);
- Perturbação de Hiperactividade com Défice de Atenção;
- Perturbação da Coordenação Motora;
- Recém-nascidos prematuros ou com factores de risco no período perinatal;
- Crianças Sobredotadas;
- Apoio a pessoas com deficiência em estado terminal;
- Apoio a grávidas com fetos com deficiência;
- Férias e Fins-de-semana para crianças com Perturbações do Desenvolvimento;
- Formação Profissional e emprego para pessoas com deficiência;
- Apoio residencial a pessoas com deficiência sem família;
- Apoio psico-pedagógico a crianças de famílias em situação de pobreza;
- Gabinete de Apoio Psicológico para crianças com Perturbações do Desenvolvimento e com os pais em situação de divórcio.

Grupo de Pais 21

O que é o Grupo de Pais 21?

A A.P.P.T.21, apesar de se centrar no estudo e aplicação de métodos clínicos e terapêuticos, proporcionando que as crianças com Trissomia 21 possam ser

acompanhadas e integradas na sociedade, acha crucial a partilha de experiências. Desta forma, organizam-se, pontualmente, algumas acções de formação e de esclarecimento fora do âmbito clínico.

A partir da reunião de Pais de Março de 2007 e através de diversos contactos estabelecidos, a A.P.P.T.21 constatou que a maior parte das famílias gostaria de participar de alguma forma em projectos da mesma. Isto porque, é preciso que alguém possa defender os interesses dos seus filhos portadores de Trissomia 21 e de promover a sua inclusão social. Este trabalho não pode ser feito apenas pelos técnicos da A.P.P.T.21, mas em parceria, por um grupo de pessoas que se disponibilize para ajudar a criar uma nova estrutura dentro da família A.P.P.T.21. Desta forma, foi criada a ideia do PAIS 21 - um Grupo de Familiares e Amigos de Portadores de Trissomia 21 que acredita que há muita coisa que pode e deve ser feita fora do âmbito estritamente clínico/terapêutico.

Como funciona?

Todo o trabalho gerado pelo grupo é feito em regime de absoluto voluntariado, servindo as angariações, obtidas por donativos e inscrições, para cobrir as despesas inerentes ao desenvolvimento dos diferentes projectos. Além do grupo de voluntários existe um grupo central constituído por: Miguel Palha (pai da Teresa), Marcelina Souschek (mãe da Vera), Francisca Prieto (mãe da Francisca) e Celestino Alves (pai da Patrícia) que será responsável por gerir a informação e os recursos base do grupo.

No início de cada ano, o grupo pretende enviar por E-mail um Plano Geral de Acções, que poderá ser reajustado ao longo desse ano. Por outro lado, pretende, regularmente, enviar por E-mail (1 vez/semana ou quinzena) informação diversa sobre assuntos que considera ser de interesse geral.

Quais os seus objectivos?

- Fomentar a interacção entre famílias de forma informal e descontraída;
- Funcionar como entidade agregadora de informação sobre Trissomia 21, de forma a disponibilizá-la a quem dela necessite;
- Criar ferramentas de apoio a famílias a diferentes níveis;
- Trabalhar o tema de inclusão social, através de diferentes projectos.

Como é o espírito de grupo?

Segundo o Grupo Pais 21:

- é imperativo trabalhar de forma bem disposta, profissional e metódica, e com uma atitude informal.
- pretendem trabalhar de forma ágil, informal e flexível, sendo contra palavras como "Assembleia Geral", "Estatutos", "Relatórios", entre outras.
- não querem ser tratados por Exmo.(a) Senhor(a), mas serem o pai do Zé, a tia da Luísa, o amigo do Pedro ou a irmã da Isabel.
- pretendem estar presentes quando nascer a Beatriz ou o Manuel; ou quando a mãe da Rita estiver angustiada com o primeiro dia de escola; ou quando o António precisar de ajuda para procurar o seu primeiro emprego.
- a sua filosofia não passa pelo cultivo de mágoas, mas pela partilha de todas as conquistas, mesmo as mais pequenas.
- a sua principal missão consiste em ajudar todos os pais a serem capazes de acreditar que os seus filhos podem ultrapassar todos os obstáculos e superar qualquer expectativa.

Centro de Desenvolvimento Infantil - DIFERENÇAS

O *DIFERENÇAS* é o centro de excelência no âmbito do Desenvolvimento Infantil. Nele encontram-se reunidos os profissionais de diferentes áreas que se destacam a nível nacional pelas suas capacidades técnicas e conhecimentos científicos. O Centro *DIFERENÇAS* disponibiliza um vasto conjunto de serviços de apoio para todas as perturbações do

desenvolvimento, trabalhando, diariamente, para a "discriminação positiva" das crianças, adolescentes e adultos com Perturbações do Desenvolvimento.

O *DIFERENÇAS*, para além da realização de Consultas de Desenvolvimento, da administração das mais modernas metodologias de avaliação, da formulação dos diagnósticos e da execução dos Programas de Intervenção específicos para as Perturbações do Desenvolvimento Infantil, optou por dinamizar outros projectos inicialmente previstos para o quinquénio 2008-2013. Assim, irá apoiar e dinamizar sete programas na área do Desenvolvimento Humano, a maioria deles com um pendor marcadamente social. O período previsto para a execução destes sete programas adicionais é de cinco anos (2004-2009), prazo que poderá ser encurtado ou alargado em função da progressão e das particularidades de cada um dos projectos. Logo que cada programa adquira uma boa maturidade organizativa, será proposta a sua autonomização, por forma a que o *DIFERENÇAS* possa albergar novos projectos no âmbito do seu objecto social, isto é, da promoção do Desenvolvimento Humano.

Quais os programas operacionais do *DIFERENÇAS*?

- Programa operacional para a perturbação do desenvolvimento da coordenação motora.
- Programa operacional para as pdd-nos.
- Programa operacional para as perturbação de hiperactividade com défice de atenção.
- Programa operacional para a Síndrome de Prader-Willi.
- Programa operacional para a Síndrome de Asperger.
- Programa operacional para a Síndrome de Williams.
- Programa operacional para a Trissomia 21.
- Programa operacional para as dificuldades de aprendizagem (dislexia, disgrafia e discalculia).
- Programa operacional para as perturbações do espectro do Autismo.
- Programa operacional para as perturbações da linguagem.
- Programa operacional para os défices cognitivos.

- Programa operacional para a Síndrome de Turner.
- Programa operacional para a Síndrome de Damp (défice na atenção, no controlo motor e na percepção).
- Programa operacional para os défices cognitivos.
- Programas estruturados de intervenção para as crianças com factores de risco no período peri-natal.
- Programas estruturados de intervenção para as crianças sobredotadas.

Em que consiste a Consulta de Insucesso Escolar?

Com o objectivo de estudar a problemática do Insucesso Escolar, foi criado um novo Serviço no Centro *DIFERENÇAS*, exclusivamente destinado a crianças e a adolescentes com idades compreendidas entre os 6 e os 20 anos de idade. Neste serviço, que se iniciará por uma Consulta de Desenvolvimento, far-se-á a inventariação de todas as variáveis negativas implicadas no processo de Aprendizagem (variáveis orgânicas, desenvolvimentais, comportamentais e emocionais, familiares, escolares, sociais e culturais), de forma a desenhar-se um guião de intervenção específico e multimodal para cada criança/adolescente, susceptível de eliminar ou minimizar aquelas.

Para aceder a este novo Serviço, basta marcar uma Consulta de Desenvolvimento para um dos Pediatras do Centro *DIFERENÇAS*.

Quais os cursos de formação técnico-profissional para os jovens?

➤ Cursos de Aprendizagem:

Os cursos são de dupla certificação (escolar e profissional), estando integrados num sistema de formação profissional, em regime de alternância. Os cursos são adequados para jovens que já ultrapassaram a idade limite de permanência no sistema de ensino regular (15-25 anos e candidatos ao 1.º emprego). Os jovens têm de ter habilitações entre o 1.º ciclo do ensino básico e o ensino secundário. Pretende-se facilitar a integração destes

jovens na vida activa, através da valorização das competências académicas, pessoais, sociais e relacionais, da aquisição de conhecimentos técnicos e de uma sólida experiência profissional na empresa em que seja integrado.

➤ Cursos de Educação e Formação:

Os cursos são adequados para jovens em situação de abandono escolar e em transição para a vida activa (15-25 anos e candidatos ao 1.º emprego ou procura de novo emprego). Assim, destinam-se a jovens com habilitações inferiores ao 6.º, 9.º e 12.º anos de escolaridade ou com o 12.º já concluído. Estes cursos têm como finalidade a recuperação dos défices de qualificação escolar e profissional, através da aquisição de competências escolares, técnicas, sociais e relacionais. Assim, são uma oportunidade para poder concluir a escolaridade obrigatória - qualificação escolar e profissional.

➤ Cursos Profissionais:

Após conclusão do 9.º ano ou formação equivalente é possível ingressar num curso profissional, equivalente ao ensino secundário. A formação profissional está relacionada com o mundo profissional em articulação com o sector empresarial, dando formação específica aos jovens numa determinada área. Permite a progressão dos estudos.

➤ Cursos de Ensino Artístico Específico:

Subdivide-se em três categorias: artes visuais e audiovisuais, dança e música. Refere-se a uma formação de nível secundário com a duração de 3 anos lectivos, com ingresso após conclusão do 9.º ano ou formação equivalente. Aprofunda conhecimentos e fornece formação adequada ao exercício de funções relacionadas com a área escolhida.

➤ Cursos de Especialização Tecnológica:

Trata-se de cursos pós-secundários não superiores, que têm como finalidade qualificar pessoas para os quadros intermédios, dando resposta

ao mercado de trabalho. São destinados a pessoas com certificação de conclusão do ensino secundário ou habilitação equivalente; a alunos com aprovação em todas as disciplinas dos 10.º e 11.º anos de escolaridade e tendo estado inscritos no 12.º sem a conclusão do mesmo; ter uma qualificação profissional; ter idade superior ou igual a 23 anos e experiência profissional suficiente que o qualifiquem para ingresso no curso.

Contactos

Associação Portuguesa de Portadores de Trissomia 21 - A.P.P.T.21

Rua Dr. José Espírito Santo, Lote 49 - Loja 1, 1950-094 Lisboa

Tel.: 21 837 16 99

Fax: 21 837 17 12

E-mail: geral@appt21.org.pt

Site: www.appt21.org.pt

Centro de Desenvolvimento Infantil - DIFERENÇAS

Centro Comercial da Bela Vista, Loja 32

Avenida Santo Condestável - Via Central de Chelas, 1900-806 Lisboa

Tel.: 21 839 42 22 / 21 837 16 99 / 91 814 16 15

E-mail: geral@diferencas.net

Site: www.diferencas.net

Grupo Pais21

E-mail: pais21@appt21.org.pt (ao cuidado de Marcelina Souschek e Francisca Prieto)

Ou, através do contacto telefónico, para o DIFERENÇAS no seguinte **horário:** 2^af. das 15h30 às 16h30; 3^af. das 11h às 12h; 5^af. das 14h às 16h

Associação Portuguesa de Síndrome de Asperger - A.P.S.A.



A A.P.S.A. é uma associação cultural, científica e de beneficência, sem fins lucrativos, que tem por objecto a implementação de todas as acções relacionadas com os aspectos científicos, educacionais, investigacionais e sociais do síndrome de Asperger. Assim, a Associação pretende promover a integração e a melhor qualidade de vida aos portadores da síndrome de Asperger.

Contactos

Sede (Lisboa)

Largo do Amor Perfeito 9A - Loja 1 , 2645-630 Alcabideche

Tel./Fax: 21 460 52 37 (2ª a 6ª das 10h às 16h)

Tml.: 961041214

Nota: Atendimento na Sede com marcação prévia

Geral: geral@apsa.org.pt

Jurídico: juridico@apsa.org.pt

Famílias: familias@apsa.org.pt

Educação: educacao@apsa.org.pt

Delegação A.P.S.A. Norte

Urbanização Ponte de Carro

Rua Ponte de Carro, 1251 B (Traseiras nº 1273)

4460-091 GUIFÕES

Tel.: 967252242 (2fª a 6fª das 17h às 19h)

E-mail: apsanorte@iol.pt

Site: www.apsa.org.pt

Associação de Protecção e Apoio às Crianças com Doença Cardíaca - A.P.A.C.D.C.

A A.P.A.C.D.C. foi fundada em 1994 por iniciativa de um grupo de pais com problemas semelhantes, amigos e profissionais de saúde, tendo vindo a constituir-se como Instituição Particular de Solidariedade Social em Maio de 1995. Tem sede em Lisboa e três núcleos de actividades: Norte - Porto, Centro - Coimbra e Sul - Lisboa, seguindo a distribuição dos Serviços de Cardiologia Pediátrica, onde se presta assistência a estas crianças. A Associação preocupa-se em divulgar a doença, procurando sensibilizar a opinião pública e os profissionais de saúde.

Contactos

Tel.: 21 381 50 09 / 21 837 15 63

Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal - A.P.D.P.



A A.P.D.P. é uma Instituição Particular de Solidariedade Social (I.P.S.S.), fundada em 13 de Maio de 1926 por Ernesto Roma, reconhecida como a mais antiga Associação de Diabéticos do mundo. A A.P.D.P. desenvolve as suas actividades, quer na luta contra a diabetes procurando conhecer melhor a doença e explorando novas formas de tratamento, como também no apoio à pessoa com Diabetes, criando estruturas capazes de dar resposta aos problemas que envolvem a doença.

Contactos

Rua do Salitre, nº.118-120 , 1250-203 Lisboa

Tel.: 21 381 61 00

Fax: 21 385 93 71

E-mail: diabetes@apdp.pt

Site: www.apdp.pt

Associação de Jovens Diabéticos de Portugal - A.J.D.P.

A Associação de Jovens Diabéticos de Portugal é uma Instituição Particular de Solidariedade Social (I.P.S.S.), sem fins lucrativos, que progride unicamente com o trabalho voluntário dos seus dirigentes e associados. Actua junto da população em geral e dos jovens diabéticos em particular, visando desmistificar a Diabetes enquanto doença incapacitante, com o objectivo de lhes possibilitar a participação cívica e a integração na sociedade.

Contactos

E-mail: ajdp@ajdp.org

Site: www.ajdp.org

Associação Redes



A Associação Redes - Centro Comunitário de Apoio Psicológico e Pedagógico é uma Instituição Particular de Solidariedade Social desde 2005, que tem como objectivos principais o apoio médico, terapêutico, social, psicológico e pedagógico a crianças, jovens e adultos com deficiência mental, com perturbações específicas de aprendizagem e/ou perturbações emocionais/comportamentais.

Contactos

Rua da República, 106 - 2º Esq. D , 2670-471 Loures

Tel. : 21 796 16 40 / 91 4028916 / 93 3299343

E-mail: info@redes.org.pt ou redesjunior@redes.org.pt

Site: www.redes.org.pt

Associação SOL - Associação de Apoio às Crianças Infectadas pelo Vírus da SIDA e suas Famílias



A Associação SOL, fundada em 1992, desenvolve projectos para as crianças infectadas pelo VIH/SIDA ou que são órfãs devido a essa doença, promovendo o seu acompanhamento psicossocial e a sua integração escolar e social, ao mesmo tempo que procura acompanhar e integrar profissionalmente mães e pais infectados.

Qual a missão da SOL?

A SOL intervém a nível nacional, de norte a sul do país, com maior incidência na área de Lisboa, tendo como princípio orientador a qualidade de vida quotidiana das crianças. Numa iniciativa precursora, que já lhe valeu distinções nacionais e internacionais, a Casa SOL, que alberga as crianças num ambiente familiar, fomenta a proximidade afectiva, o conforto, a segurança e o sentimento de pertença, promovendo ainda o convívio com pais e outros familiares, assim contribuindo para a integração de alguns desses adultos no espírito da família alargada.

Como é constituída a equipa da SOL?

A equipa da Associação SOL apresenta na sua constituição corpos gerentes, cujos elementos são voluntários. Além disso, cerca de trinta funcionários, sob a coordenação da Direcção, prestam serviço na Casa SOL durante 24h/dia em regime de turnos, de que são exemplo os Técnicos Superiores (Assistente Social e Directora Técnica, Psicóloga, Educadora de Infância, Educadora Social) e o Pessoal Auxiliar (Auxiliares de educação, Auxiliar de serviços gerais, Auxiliar de cozinha, Funcionários da limpeza, Funcionária da

lavandaria, Motorista). Por outro lado, existe um quadro de voluntários durante a semana que dá apoio na Associação SOL.

Como chegam as crianças à Associação SOL?

A sinalização dos casos é realizada tanto por entidades públicas como privadas, nomeadamente Tribunais, Comissões de Protecção de Menores, Centros de Saúde, Centros Regionais de Segurança Social e outras instituições. Após o contacto inicial, pela assistente social, serão desencadeadas parcerias e articulações potenciando sempre os recursos comunitários e a participação activa daqueles que procuram a Associação, de forma a responder o melhor possível ao pedido de ajuda que é feito. À entidade referenciadora cabe o início de enquadramento legal junto do tribunal que depois de averiguada e confirmada a situação confere a tutela da criança à Associação SOL.

Quais as características das crianças que acolhe?

As crianças que são acolhidas pela SOL são crianças que nascem doentes e que são negligenciadas e/ou abandonadas; que tomam medicamentos várias vezes por dia, durante toda a vida, e que são sujeitas a internamentos prolongados; que se deslocam 3 a 4 vezes/mês ao hospital por questões de rotina - análises, tratamentos, consultas, apoio pedopsiquiátrico e outros; que provêm de famílias quase sempre destruturadas; que possuem ligações frágeis com a família; que estão sujeitas a dietas rigorosas, vendo-se privadas de alguns alimentos favoritos de todas as crianças saudáveis; que são órfãos ou que vão sê-lo num futuro próximo; que são preteridas no que respeita à adopção e, por vezes, discriminadas.

É importante ter noção que não existe limite de idade para permanecer na Casa SOL, pois estas crianças são os donos da Casa e dela só saem quando um dia acharem que estão preparadas para o fazer. Isto, excepto quando se consegue que estas crianças sejam adoptadas ou integradas na sua família de origem. Hoje em dia a lotação da

Casa SOL está esgotada havendo, inclusivamente, lista de espera de crianças de todo o país.

Quais os Projectos de Intervenção da Associação SOL?

O âmbito de intervenção da Associação SOL, em que todos os serviços prestados são gratuitos, assenta nos seguintes parâmetros:

- ✓ Elaboração e desenvolvimento de projectos de vida para as crianças infectadas e afectadas pelo Vírus da SIDA e órfãos da SIDA.
- ✓ Acompanhamento psicossocial visando a integração escolar e social.
- ✓ Acompanhamento e encaminhamento hospitalar.
- ✓ Acompanhamento e encaminhamento escolar das crianças visando a sua integração escolar e social.
- ✓ Integração profissional de Mães e Pais infectados pelo Vírus da SIDA na Associação SOL.
- ✓ Encaminhamento profissional de Mães e Pais infectados para outros locais.
- ✓ Realização de acções de sensibilização/informação em escolas, universidades, paróquias, entre outros. Estas acções de formação são ministradas a alunos, a professores, a pessoal auxiliar e na própria comunidade.
- ✓ Realização de campanhas com vista a informar a população sobre a problemática da SIDA.
- ✓ Recrutamento e formação de voluntários visando a participação activa da sociedade civil na luta contra a SIDA.
- ✓ Organização e participação em eventos com o objectivo de divulgar o trabalho da Associação e angariar fundos.
- ✓ Acompanhamento às grávidas.

Contactos

Rua Pedro Calmon, nº29 , 1300-455 Lisboa

Tel.: 21 362 5771/ 2

Fax: 21 7957423 / 21 362 5773

E-mail: geral@sol-criancas.pt

Site: www.sol-criancas.pt

Associação Spina Bífida e Hidrocefalia de Portugal - ASBIHP



A ideia de se criar a ASBIHP surgiu do facto do Serviço de Pediatria do Centro de Medicina de Reabilitação (C.M.R.) de Alcoitão se deparar com a existência de crianças com uma patologia complexa - Spina Bífida - que tornava difícil a vida dos pais e a sua integração na escola e na sociedade. Assim, através de uma reunião que envolveu pais de crianças com Spina Bífida, operadas em Sheffield, no Children's Hospital, e profissionais de saúde, definiram-se os objectivos da futura associação, elaboraram-se os estatutos e foi eleita uma comissão instaladora provisória (C.M.R. de Alcoitão). Desta forma, surgiu a ASBIHP, em 1977, como uma I.P.S.S. sem fins lucrativos. A Associação tem como principal objectivo proporcionar apoio a pessoas com Spina Bífida ou Hidrocefalia e suas famílias, com vista a melhoria da sua qualidade de vida. Actualmente, a Associação conta com cerca de 2300 associados e possui já duas delegações, uma sedeadada em Coimbra e outra no Porto, e um núcleo em Aveiro. Além disso, integra a CNOD - Confederação Nacional dos Organismos de Deficientes e é membro fundador da ifHSB - International Federation for Hydrocephalus and Spina Bífida, com sede em Bruxelas.

Quais as acções e actividades desenvolvidas pela ASBIHP?

A ASBIHP leva a cabo várias actividades que visam o desenvolvimento da auto-estima das pessoas com Spina Bífida ou Hidrocefalia, a sua integração social e consequente combate ao isolamento. Entre as várias acções desenvolvidas pela ASBIHP destacam-se:

➤ a **Colónia e Campo de Férias** - cujo objectivo principal é trabalhar no sentido de potenciar as capacidades das crianças e jovens com Spina Bífida, aumentar a sua auto-estima e fomentar a troca de experiências entre os jovens.

➤ a realização de **Congressos e Seminários** sobre a temática da Spina Bifida, Hidrocefalia, avanços científicos na área e sobre os meios de prevenção.

➤ a realização de **Encontros de Pais e Afectados de Spina Bifida e/ou Hidrocefalia** - um momento importante para a troca de experiências entre os pais e para o convívio entre afectados. Estes encontros servem, igualmente, para aprofundar alguns temas relacionados com a problemática desta patologia.

➤ o **Apoio às Consultas de Spina Bifida** em vários hospitais do país - tentar acompanhar os pais e a própria pessoa com Spina Bifida ao longo de todo o processo de reabilitação.

➤ o **Apoio aos jovens na prática de desporto**, nomeadamente, através do apoio a uma equipa de basquetebol em cadeira de rodas onde joga um grande número de pessoas com Spina Bifida.

Para além destas actividades, a ASBIHP leva a cabo outras acções, tendo sempre em vista a melhoria da qualidade de vida das pessoas com Spina Bifida e Hidrocefalia, o desenvolvimento da sua autonomia pessoal e integração social.

Quais os Projectos de Intervenção da ASBIHP?

Para além das actividades supramencionadas, a ASBIHP desenvolve vários projectos como o:

Olá Bebé

É um projecto que teve início em 2004 e que visa apoiar e acompanhar os pais dos recém-nascidos com Spina Bifida, ajudando-os a ultrapassar as dificuldades que vão surgindo ao longo do processo de doença. A abordagem aos pais tem início na maternidade com a entrega de alguma informação

sobre a patologia e a própria Associação, assim como de um brinquedo para o bebé - a Tartaruga Spiruga (símbolo do projecto).

Saltar do Ninho

É um projecto que deu os primeiros passos em 2004 e que se subdivide em duas vertentes diferentes:

- **Sábado a Brincar** - consiste em, um sábado por mês, levar as crianças a passear, permitindo-lhes assim o contacto com outras crianças com o mesmo problema e também com crianças sem patologia, contribuindo para a sua melhor integração social.

- **P.A.F. (Projecto de Apoio às Famílias)** - enquanto as crianças se encontram nos passeios, os pais permanecem na Associação com outros pais de jovens com Spina Bífida, com os próprios Afectados Adultos e com o acompanhamento de um técnico de psicologia. Esta reunião permite a troca de experiências e a aprendizagem com pais que já passaram por situações idênticas.

Unidade Residencial

Um dos sonhos já antigos da ASBIHP é a criação de um Lar Residencial, para acolher algumas pessoas com um grau de deficiência muito elevado quando os pais já não tiverem condições para cuidar deles. Assim, tem vindo a dar pequenos passos para a concretização deste sonho. Graças ao trabalho voluntário de um arquitecto foi desenhada a planta desta futura unidade residencial e um outro voluntário quis oferecer a maquete. Neste momento, a Associação tenta conseguir o terreno para implantar esta unidade.

Esta unidade residencial irá ter para além de 25 quartos, um refeitório, uma piscina interior, um CAO (Centro de Actividades Ocupacionais), um ginásio de fisioterapia, um auditório e gabinetes de atendimento médico, espaços

que estarão abertos não só aos residentes, como também a todos os sócios que necessitem de utilizar estes espaços.

Aprender em Férias

É um projecto que visa melhorar a qualidade de vida das crianças e jovens com Spina Bífida e/ou Hidrocefalia através de Colónias de Férias, onde são realizadas actividades que visam desenvolver a auto-estima, a imaginação, a capacidade de iniciativa, bem como ajudá-los a obter uma maior independência funcional.

Contactos

ASBIHP - Associação Spina Bífida e Hidrocefalia de Portugal

Rua Botelho Vasconcelos, Lote 567-1ºD
1900-637 Lisboa

Tel.: 21 859 67 68

E-mail: sede@asbihp.pt

Site: www.asbihp.pt

Hospital D. Estefânia

Rua Jacinta Marto
1169-045 Lisboa

Tel.: 21 312 66 00 (Geral)
21 312 66 90

Núcleo Spina Bífida do Hospital D. Estefânia

Coordenadora Dr.ª Eulália Calado

Associação Terra dos Sonhos



A Associação Terra dos Sonhos é uma IPSS, sem fins lucrativos, fundada em 1 de Junho de 2007, Dia Mundial da Criança, por um conjunto de 33 sócios fundadores. A Associação Terra dos Sonhos, sob a forma de associação de solidariedade social com fim de acção social, tem como principal finalidade a realização dos sonhos de crianças e adolescentes diagnosticados com doenças crónicas e/ou em fase terminal. O seu lema é: *Um Sorriso Vale Tudo!*

Contactos

Sede

Rua Tomás Ribeiro, nº 10, R/C Dto., 1050-229 Lisboa

Tel.: 21 010 66 90

Marta Ribeiro - Coordenadora

Tel.: 91 833 62 59

E-mail: martaribeiro@terradossonhos.org

Frederico Fezas Vital - Presidente do Conselho de Administração

Tel.: 91 833 57 42

E-mail: fredericofezasvital@terradossonhos.org

Site: www.terradossonhos.org

Centro Helen Keller



O Centro Helen Keller é uma escola inclusiva que integra alunos invisuais e com deficiência visual e alunos normovisuais, desde o Jardim de Infância e Ensino Pré-Escolar até ao 3º Ciclo. Este depende pedagogicamente do Ministério da Educação e financeiramente da Segurança Social (subsidiar os alunos portadores de deficiência visual), Ministério da Educação (com o destacamento de 10 a 12 professores), mensalidades dos alunos normovisuais e donativos.

Historial...

Em 1929, durante um congresso de oftalmologia em Haia, é criada a Associação Internacional de Profilaxia da Cegueira, sendo solicitado ao oftalmologista Dr. Mário Moutinho a organização, em Portugal, da sua representação. Assim, em 1936 nasce a Liga Portuguesa da Profilaxia da Cegueira (LPPC). Porém, impôs-se a necessidade de se criar uma clínica de reeducação de diminuídos visuais, cujo projecto só veio a ser concretizado em 1955 por três nomes de referência: o oftalmologista Dr. Henrique Moutinho, filho de Mário Moutinho e seu sucessor na Presidência da Liga; o pedopsiquiatra Dr. João dos Santos e a pedagoga Dr.ª Maria Amália Borges. Em Março de 1956, a convite da LPPC, Helen Keller vem a Portugal e com grande satisfação dá o nome ao Centro que passa a designar-se Centro Infantil Helen Keller e mais modernamente Centro Helen Keller.

Quais os objectivos do Centro Helen Keller?

O Centro Helen Keller em toda a sua actividade pretende:

➤ Estimular o desenvolvimento pessoal ao nível dos conhecimentos, das competências e atitudes, que visem a autonomia através da escuta, do diálogo, da aceitação, da partilha, da obediência e do respeito pelos outros;

- Integrar os alunos com deficiência visual numa ambiência escolar compatível com o futuro desempenho de uma cidadania plena;
- Desenvolver competências, capacidades, aptidões e valores individuais e grupais, visando a futura realização pessoal, profissional e social de cidadãos conscientes e intervenientes na sociedade;
- Fomentar o empenho recíproco entre a Escola e a Família de modo a permitir interacções harmoniosas.

Contactos

Avenida Bombeiros, nº1, Encosta do Restelo - 1400-036 Lisboa

Tel. : 21 301 19 32

Fax: 21 301 49 59

E-mail: direccao.pedagogica@centrohelenkeller.pt
secretaria@centrohelenkeller.pt
pina.nuno@centrohelenkeller.pt (tesouraria)

Site: www.centrohelenkeller.pt

Federação de Instituições de Apoio a Doentes Crónicos



A F.I.A.D.C. é uma instituição de âmbito nacional, sem fins lucrativos, que integra instituições particulares que visem dar apoio a pessoas com doenças crónicas e suas famílias. A F.I.A.D.C. tem como propósito a coordenação das acções comuns às instituições associadas, relativamente a quaisquer entidades públicas ou privadas e, em especial, junto dos ministérios de tutela; a organização de serviços de interesse e intervenção comuns; e a representação dos interesses comuns das instituições associadas.

Contactos

Rua Zófimo Pedroso, 66, 1950 - 291 Lisboa

Tel.: 21 865 04 80

Fax: 21 865 04 89

E-mail: fiadc@sapo.pt

Site: www.fiadc.no.sapo.pt

Fundação do Gil



O Gil foi a Mascote da Expo'98 e a partir de 1999 deu o seu nome e imagem à Fundação, que está a contribuir com todo o empenho para tornar melhor a vida de muitas crianças. Esta foi criada por iniciativa do Parque Expo'98 e do Ministério do Trabalho e da Solidariedade, através do Instituto para o Desenvolvimento Social. A Fundação do Gil tem como principais objectivos: contribuir para o bem estar, a valorização pessoal e a plena integração social das crianças e dos jovens que, por razões de natureza diversa, se encontrem internados, por períodos prolongados, em unidades hospitalares, prisionais ou outras; promover a realização, participação ou patrocínio de acções de carácter cultural, educativo, artístico, científico, social e de assistência.

Contactos

Avenida do Brasil, 53 D
Parque da Saúde de Lisboa - Pavilhão 13, 1700-063 Lisboa

Tel.: 21 355 24 50

Fax: 21 355 24 59

E-mail: geral@fundacaodogil.pt

Site: www.fundacaodogil.pt

Fundação Infantil Ronald McDonald - F.I.R.M.



A F.I.R.M. é uma I.P.S.S., de reconhecida utilidade pública, criada em 2000. Tem como objectivo a promoção e a realização de iniciativas que contribuam para o bem-estar das crianças e suas famílias. Com a construção da primeira Casa Ronald McDonald em Portugal, junto ao Hospital D. Estefânia, que foi inaugurada em Junho de 2008, a F.I.R.M. tem agora a missão de garantir a sustentabilidade financeira e todo o funcionamento desta "casa longe de casa".

Casa Ronald McDonald

A Casa Ronald McDonald é "uma casa longe de casa" para os familiares e as crianças que se deslocam para receber tratamento no Hospital D. Estefânia. É um edifício com cerca de 900m², que está preparado para receber 10 famílias em simultâneo. Os primeiros beneficiários deste projecto têm residência nos distritos de Évora, Faro, Santarém e Setúbal.

Na Casa Ronald McDonald tudo é feito para que as famílias se sintam como se estivessem na sua própria casa, e possam partilhar o dia-a-dia com a criança hospitalizada ou em tratamento ambulatorio. As famílias têm ao seu dispor quartos individuais com casa-de-banho, uma cozinha onde podem preparar as suas refeições, uma lavandaria que lhes permite tratar da sua roupa, duas salas de estar e uma sala de jantar onde podem desfrutar de momentos de lazer e de convívio entre si.

A Casa funciona como um refúgio do Hospital, 24 horas/dia, 365 dias/ano, dando resposta à afirmação unânime da classe médica, de que a rápida recuperação de crianças com doenças graves e prolongadas deve-se ao acompanhamento dos pais/familiares próximos durante os internamentos hospitalares.

A Casa conta com uma equipa de voluntários que têm a função de dinamizar actividades dirigidas às crianças e às famílias, com vista à promoção do seu bem-estar.

Contactos

Casa Ronald McDonald

Largo Conde Pombeiro, nº 15, 1150-100 Lisboa

Tel.: 21 315 55 59

Fax: 21 315 55 60

Site: www.fundacaoronaldmcdonald.com

Raríssimas



A Raríssimas é uma Associação Nacional de Deficiências Mentais e Raras, criada em 2002, que apoia pessoas portadoras de uma doença rara e suas famílias. Esta Instituição

Particular de Solidariedade Social (I.P.S.S.) está dividida em núcleos locais, que correspondem a uma tipologia de doença rara ou tipologias de doenças raras que permitam o seu agrupamento. Assim, a Raríssimas existe porque há pessoas raras, com necessidades raras.

O que é a Raríssimas?

A Raríssimas é uma Associação Nacional de Deficiências Mentais e Raras, criada em 2002, que apoia pessoas portadoras de uma doença rara e suas famílias. Esta Instituição Particular de Solidariedade Social (I.P.S.S.) está dividida em núcleos locais, que correspondem a uma tipologia de doença rara ou tipologias de doenças raras que permitam o seu agrupamento. Assim, a Raríssimas existe porque há pessoas raras, com necessidades raras.

Quais os objectivos da Raríssimas?

A Raríssimas quer andar de mãos dadas com os doentes portadores de uma doença rara e famílias. Para isso, tem como objectivos principais:

- ✓ a organização de congressos e seminários;
- ✓ a formação de voluntariado;
- ✓ a pesquisa de Doenças Raras e estudos epidemiológicos;
- ✓ apoio domiciliário ao portador e família;
- ✓ a realização de parcerias internacionais.

Além disso, a Raríssimas em articulação com o Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração da Pessoa Deficiente, tenciona emitir pareceres com vista à criação ou alteração de legislação que vise a plena cidadania das pessoas portadoras de doenças raras e deficiência mental e suas famílias.

Em que consiste o Gabinete de Apoio às Famílias?

A doença crónica constitui um acontecimento stressante que pode desencadear a crise na família caso os recursos da mesma no momento pré-crise não sejam suficientes e/ou as percepções da situação não sejam adequadas. Assim, a Raríssimas apoia/ajuda os pais, cujos filhos são portadores de deficiência e/ou doença rara, a readaptarem-se à nova realidade mobilizando recursos de que já dispunham ou adquirem, e a construírem novas percepções sobre a situação.

O Gabinete de Apoio às Famílias surge do interesse da Raríssimas em reorientar o "foco de atenção" para as famílias e as suas necessidades. Uma vez que o acompanhamento familiar torna-se uma condição imprescindível que pode conduzir a uma melhor inserção social da pessoa portadora de deficiência e/ou doença rara, e a uma melhoria da qualidade de vida destes e da sua família.

Através do Gabinete de Apoio às Famílias poderão ser colocadas questões, dúvidas ou mesmo pedir ajuda terapêutica, com um acompanhamento mais personalizado. Desta forma, estarão disponíveis para escutar e acolher todas as famílias que necessitem de ajuda, assim como a ajudar a suportar a dor, a geri-la e a senti-la de uma outra forma.

CASA DOS MARCOS

A Casa dos Marcos é um projecto único em todo o mundo e com grandes possibilidades de ser "exportada" para outros países da Europa e Estados Unidos da América. A Casa dos Marcos é uma casa de acolhimento que albergará população adulta e/ou jovem adulta portadora de doenças raras, com capacidade para 60 cidadãos portugueses, com carências de apoio e de actividades lúdicas e intelectuais.

Além disso, funcionará como Lar para pessoas portadoras de patologias raras após a morte dos pais.

Este projecto tem o apoio da Dra. Maria Cavaco Silva, da Secretária de Estado Adjunta e da Reabilitação (Dra. Idália Moniz), da Delta Cafés, da Câmara Municipal da Moita, que cedeu à Raríssimas o espaço (cerca de 7.000 m2) para a construção da Casa dos Marcos, e do Movimento Internacional dos Rotários.

Contactos

Rua Cidade de Rabat, nº34 3º Dto. - Alto dos Moinhos
1500-163 Lisboa

Tel.: 21 795 62 05 / 96 965 74 45

Fax: 21 796 97 77

E-mail: info@rarissimas.pt

Site: www.rarissimas.pt

APÊNDICE IX: VNI em Pediatria

RESUMO

Ventilação não Invasiva em Pediatria

Enfermeira Patrícia Lopes da Silva Ribeiro (2º Curso de Mestrado em Enfermagem SIP)

Data: 13 de Dezembro de 2011

Destinado aos Enfermeiros do SU do HDE

Objectivo: Sensibilizar a equipa de enfermagem para as especificidades da ventilação não invasiva, assim como para a prestação de cuidados a crianças submetidas a VNI.

Introdução: Associado ao crescente número de casos de doença crónica temo-nos deparado com o consequente número de crianças com necessidade de VNI. Após o período de internamento, estas crianças continuam a ser seguidas na consulta externa de pediatria, em contexto hospitalar, e a recorrer à urgência hospitalar quando há um agravamento do seu estado de saúde.

Ventilação Não Invasiva: A ventilação não invasiva (VNI) consiste na aplicação de um suporte ventilatório sem recorrer a métodos invasivos, evitando desta forma as complicações associadas à entubação orotraqueal e ventilação mecânica invasiva. Esta técnica já demonstrou ser eficaz em diversos tipos de insuficiência respiratória aguda ou crónica agudizada.

Os principais modelos ventilatórios na VNI, assim como na ventilação invasiva, são a ventilação regulada por pressão ou regulada por volume, existindo poucos estudos comparativos entre estas duas categorias em VNI. Habitualmente, são utilizados em VNI os ventiladores regulados por pressão, uma vez que apresentam um menor custo, maior capacidade para compensação de fugas, são mais portáteis e mais bem tolerados pelos doentes. Podem ser utilizados em situações agudas ou crónicas.

Podem ser aplicados nas modalidades “Assistida” (o doente desencadeia todos os movimentos ventilatórios e o ventilador auxilia insuflando volumes), “Assistida/Controlada” (o doente desencadeia alguns movimentos ventilatórios e o ventilador inicia os restantes), ou “Controlada” (o ventilador assegura todos os movimentos ventilatórios). A maior parte dos centros recomenda a utilização do modo assistido/controlado, ou apenas assistido em doentes que mantenham boa *drive* respiratória. Os ventiladores portáteis regulados por pressão são muitas vezes designados BiPAP (*bilevel positive airway pressure*), apesar de esta ser uma denominação errónea, dado tratar-se de uma marca comercial. O BiPAP fornece uma ventilação por pressão positiva com dois níveis de pressão, um nível de suporte inspiratório (IPAP – *inspiratory positive* e um nível de pressão no fim da expiração (EPAP ou PEEP – *expiratory positive airways pressure*). Existem diversas vantagens na aplicação de EPAP, como a prevenção do *rebreathing* de CO₂, estabilização das vias aéreas superiores durante o sono, recrutamento de alvéolos, diminuição da formação de atelectasias e redução do trabalho inspiratório necessário para activar o *trigger* inspiratório em doentes com auto-PEEP (PEEP intrínseca). O CPAP aplica uma pressão contínua durante todo o ciclo respiratório (inspiração e expiração), não assistindo activamente a inspiração. Não é por isso considerado um verdadeiro modo ventilatório, sendo a sua principal utilização no SAOS e em alguns casos de edema agudo do pulmão.

Para o sucesso da VNI é essencial termos conhecimentos relacionados com: o tipo de interface, as indicações e contra-indicações da VNI, as vantagens e desvantagens da VNI, assim como os cuidados de enfermagem específicos no cuidar da criança com necessidade de VNI e sua família.

A VNI contribui para melhorar a qualidade de vida da criança e da família e a possibilidade de ser efectuada no domicílio vai, também favorece o crescimento e desenvolvimento da criança, permitindo uma melhor reinserção social e familiar. No entanto para o sucesso da VNI é fundamental um suporte familiar adequado que garanta todos os cuidados no domicílio. A preparação dos pais para a alta promove e facilita a sua reintegração e a da criança no meio sócio-familiar, além de contribuir para a diminuição do tempo de internamento e dos custos dos cuidados prestados (Baltar *et al.*, 2000). Como tal, a preparação da alta constitui uma oportunidade para promover o envolvimento da família no planeamento de cuidados, que deverá ser individual e centrado na sua participação activa. Neste sentido, a preparação dos pais/prestadores de cuidados passa, indiscutivelmente, por acções programadas, no sentido de adquirirem saberes e de desenvolverem competências. Os dados da Consulta Externa da Pneumologia indicam que ao proporcionamos a alta o mais precoce possível tem-se verificado uma redução do número de internamentos com diminuição dos custos e do risco de contraírem infecções nasocomiais; melhoria da adaptação escolar e reforço de laços familiares e nos últimos 4 anos nenhuma das crianças com doença neuromuscular requereu internamento na UCIP.

Conclusões: É essencial investir na área da promoção das competências parentais face à criança com necessidade de VNI, no sentido de dar visibilidade aos cuidados centrados na família e à continuidade dos cuidados; tentar fazer a articulação entre os cuidados de saúde primários e os cuidados de saúde diferenciados, de forma a fomentar os cuidados continuados, o “cuidar em casa”, a diminuição de recorrências aos serviços hospitalares e, consequentemente, a melhoria da qualidade de vida da criança com necessidade de VNI e sua família; e sensibilizar os outros profissionais de saúde, através de sessões de formação, de instrumentos informativos ou de conversas informais, para o impacto da necessidade de VNI na criança, família, escola e sociedade, de forma a serem prestados cuidados adequados e a serem mobilizados recursos existentes na comunidade (muitas vezes desconhecidos).

**Centro Hospitalar de Lisboa Central
Hospital D^a Estefânia**

VENTILAÇÃO NÃO INVASIVA EM PEDIATRIA



**Trabalho realizado por:
AE ESIP Patrícia Silva Ribeiro
ESEL**

Dezembro de 2011

Objectivos

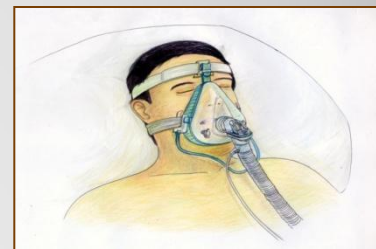
Sensibilizar a equipa de enfermagem para as especificidades da ventilação não invasiva, assim como para a prestação de cuidados a crianças submetidas a VNI.



Ventilação Não Invasiva

“Técnica de Ventilação Mecânica em que não se recorre a qualquer tipo de via aérea artificial, nomeadamente tubo endotraqueal, nasotraqueal ou traqueostomia.” (CORREIA & RAPOSO, 2003)

Em Pediatria, “o apoio respiratório com VNI pode melhorar a qualidade de vida de crianças (...) e prolongar a sua sobrevivência.” (VASCONCELOS, 2005).



Ventilação por pressão positiva contínua na via aérea (CPAP)

- ✓ Permite a aspiração do ar do meio ambiente, filtração e posterior envio à criança, através de um tubo flexível.
- ✓ O ar entra nas vias aéreas, através de um *interface*, sobre uma pressão fixa, pré-estabelecida para cada criança (aproximadamente 5cmH₂O).
- ✓ A criança assume completamente a função ventilatória.
- ✓ Evita o colapso das paredes musculares faríngeas, permitindo a permeabilidade da via aérea.

Ventilação por pressão positiva com dois níveis de pressão (BiPAP)

É um compressor que insufla a vias aéreas superiores, tendo dois níveis de pressão: IPAP e EPAP

IPAP- Pressão Positiva Inspiratória da Via Aérea (12-15cmH₂O)

- Diminui o trabalho respiratório;
- Aumenta o volume corrente;
- Diminui PCO₂;
- Aumenta PO₂;



EPAP- Pressão Positiva Expiratória da Via Aérea (3-5cmH₂O)

- Previne a reinalação de CO₂;
- Evita a formação de atelectasias.

Indicações

Agudas	Crônicas
Doenças pulmonares obstrutivas descompensadas	Síndrome de hipoventilação alveolar por alterações do SNC
Doenças pulmonares restritivas descompensadas	Alterações medulares
Patologia do parênquima	Síndromes craniofaciais
Alterações cardiogénicas	Doenças neuromusculares
Desmame	Alterações da caixa torácica
Outras causas	Síndrome de hipoventilação

Contra indicações

- ✓ Causas impeditivas da utilização da máscara;
- ✓ Obstrução total das vias aéreas superiores;
- ✓ Ausência de reflexo de protecção das vias aéreas;
- ✓ Hipersecreção respiratória;
- ✓ Alto risco de broncoaspiração;
- ✓ Pneumotórax não drenado;
- ✓ Falência orgânica não respiratória.



Vantagens

- ✓ Facilidade de instalação e remoção;
- ✓ Diminuição do desconforto;
- ✓ Diminuição de complicações e infecções nosocomiais;
- ✓ Preservação dos mecanismos de defesa das vias aéreas;
- ✓ Preservação da linguagem e deglutição;
- ✓ Menor custo;
- ✓ Menor necessidade de sedação.



Desvantagens

- ✓ **Distensão gástrica e aerofagia;**
- ✓ **Hipoxémia transitória;**
- ✓ **Úlceras de pressão na face;**
- ✓ **Irritação da conjuntiva ocular;**
- ✓ **Secura das mucosas;**
- ✓ **Congestão nasal;**
- ✓ **Correcção mais lenta dos distúrbios gasimétricos;**
- ✓ **Dependente da colaboração da díade criança/família;**
- ✓ **Na fase de adaptação implica maior dispêndio de tempo.**

Cuidados de enfermagem

Seleccionar o material necessário:

- ✓ Interface adequado à criança;
- ✓ Sistemas de fixação;
- ✓ Tubuladuras;
- ✓ Válvula expiratória;
- ✓ Humidificadores e Filtros;
- ✓ Placas hidrocolóides;
- ✓ Ressuscitador manual;
- ✓ Materiais para a oxigenoterapia e de aspiração de secreções.



Cuidados de enfermagem

Tipos de interface:

- ✓ máscaras naso-bocais;
- ✓ máscaras nasais;
- ✓ máscaras faciais;
- ✓ Helmet;
- ✓ prótese binasal curta;
- ✓ Tipo Adams.



Em crianças traqueostomizadas, a cânula da traqueostomia adapta-se ao circuito do ventilador.

Cuidados de enfermagem

Características do interface:

- ✓ **Transparência;**
- ✓ **Facilidade de aplicação e remoção;**
- ✓ **Leveza do material e fácil adaptabilidade;**
- ✓ **Características anti-alérgicas;**
- ✓ **Existência de diversos pontos de apoio sobre a pele;**
- ✓ **Espaço morto mínimo.**



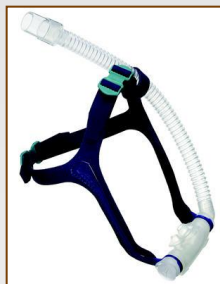
Cuidados de enfermagem

Sistemas de fixação:

- ✓ **Toucas** – são de rápida colocação mas potenciam a sudorese;

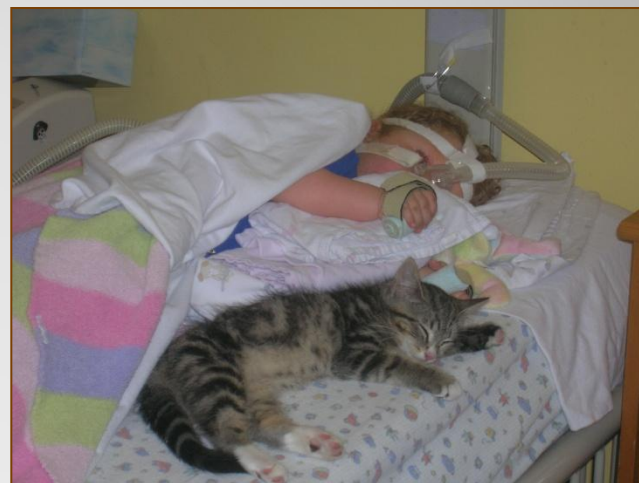


- ✓ **Cintas** – não potenciam a sudorese mas são de difícil aplicação.



Cuidados de enfermagem

- ✓ Realizar a montagem e o teste de verificação do ventilador;
- ✓ Confirmar com o médico a predefinição dos parâmetros do ventilador;
- ✓ Posicionar adequada e confortavelmente a criança;



Cuidados de enfermagem

- ✓ Adaptar o interface sem o sistema de fixação e sem ventilador à criança;
- ✓ Colocar o sistema de fixação;
- ✓ Adaptar a máscara à face (já com o ventilador ligado), fixando apenas com a mão, verificando-se a existência de fugas e/ou outros desconfortos;
- ✓ Promover a comunicação entre a díade criança/família e com os profissionais;



Cuidados de enfermagem

- ✓ Manter a permeabilidade das vias aéreas;
- ✓ Monitorizar e avaliar o estado de consciência, os sinais vitais, os sinais sugestivos de dificuldade respiratória, as secreções, a integridade da pele, a distensão gástrica...;
- ✓ Assegurar o controlo analítico e gasimétrico.
- ✓ Realizar oxigenoterapia em SOS;
- ✓ Aspirar secreções;



Cuidados de enfermagem

- ✓ Aplicar lágrimas artificiais em SOS;
- ✓ Promover a manutenção da VNI;
- ✓ Promover a higiene e a hidratação adequadas;
- ✓ Adequar os horários da ventiloterapia com a alimentação e a administração de terapêutica;
- ✓ Observar os locais de contacto da interface com a pele;



Cuidados de enfermagem

Manutenção da VNI:

- ✓ Filtros antibacterianos e traqueia do ventilador —→ mudar uma vez por semana;
- ✓ Fitas elásticas —→ lavar uma vez por semana e em SOS, com água e sabão;
- ✓ Máscaras —→ lavar diariamente e em SOS, com água e sabão.



Critérios para interromper a VNI

- ✓ **Intolerância da criança à interface por desconforto e/ou dor;**
- ✓ **Necessidade de utilização de intubação endotraqueal;**
- ✓ **Perda dos reflexos protectores;**
- ✓ **Não melhoria do quadro respiratório e/ou aumento das secreções;**
- ✓ **Instabilidade hemodinâmica da criança;**
- ✓ **Alterações do estado de consciência.**



Conclusão

A possibilidade de ser efectuada no domicilio vai, favorecer o crescimento e desenvolvimento desta crianças, permitindo uma melhor reinserção social e familiar (...) a VNI contribui para melhorar a sua qualidade de vida e da sua família.

Vasconcelos et al, 2005



APÊNDICE X: Simpósio da VNI

Simpósio de Enfermagem: Ventilação Não Invasiva

Cuidados Continuados em Pediatria: Capacitar a família da criança com traqueostomia ou submetida a VNI para a alta hospitalar

Patrícia Lopes da Silva Ribeiro



Lisboa, 10 de Dezembro de 2011

UCERN

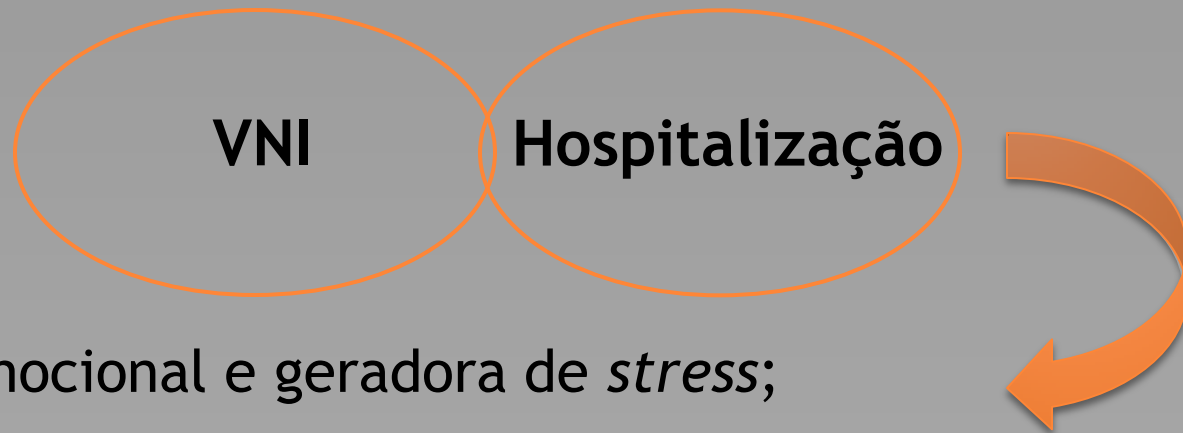
- Unidade de Cuidados Especiais Respiratórios e Nutricionais



Internamentos prolongados
Doença Crónica



VNI/Hospitalização



- ❖ Crise Emocional e geradora de *stress*;
- ❖ Sentimentos de ansiedade, medo, angústia e insegurança;
- ❖ Alteração do processo de desenvolvimento da criança;
- ❖ Alteração da dinâmica familiar e das rotinas diárias;
- ❖ Adaptação à doença e às rotinas/normas hospitalares.

(Diogo 2000)



Ventilação Não Invasiva

- A possibilidade de ser efectuada no domicilio vai, também, favorecer o crescimento e desenvolvimento desta crianças, permitindo uma melhor reinserção social e familiar (...) a VNI contribui para melhorar a sua qualidade de vida e da sua família.
- Para o sucesso da VNI é fundamental um suporte familiar adequado que garanta todos os cuidados no domicílio.



Vasconcelos et al, 2005



Objectivos Gerais

- Implementar um Programa de Intervenção de Enfermagem de Cuidados Continuados para a UCERN, para capacitar a família da criança submetida a VNI, para a alta hospitalar.



Objectivos Específicos

- Capacitar a família da criança com doença crónica do foro respiratório, de acordo com as necessidades especiais de cada criança;
- Promover a articulação entre Hospital/Centro de Saúde/Instituições da comunidade.
- Implementar instrumentos de trabalho essenciais à preparação da Alta e da Continuidade dos Cuidados à Criança/Família submetida a Ventilação Não Invasiva.



Pais como prestadores de cuidados

Participação dos pais no processo de cuidados



**Cuidados
Centrados na
Família**



**Parceria no
Cuidar**



Pais como prestadores de cuidados

- ❖ Acompanhar todo o processo de reabilitação e adaptação da criança à doença e hospitalização.
- ❖ Ajustar-se emocionalmente à situação de doença.
- ❖ Tomar decisões face às intervenções.
- ❖ Desenvolver competências para cuidar da criança.
- ❖ Preparar-se para dar continuidade aos cuidados após a Alta hospitalar.

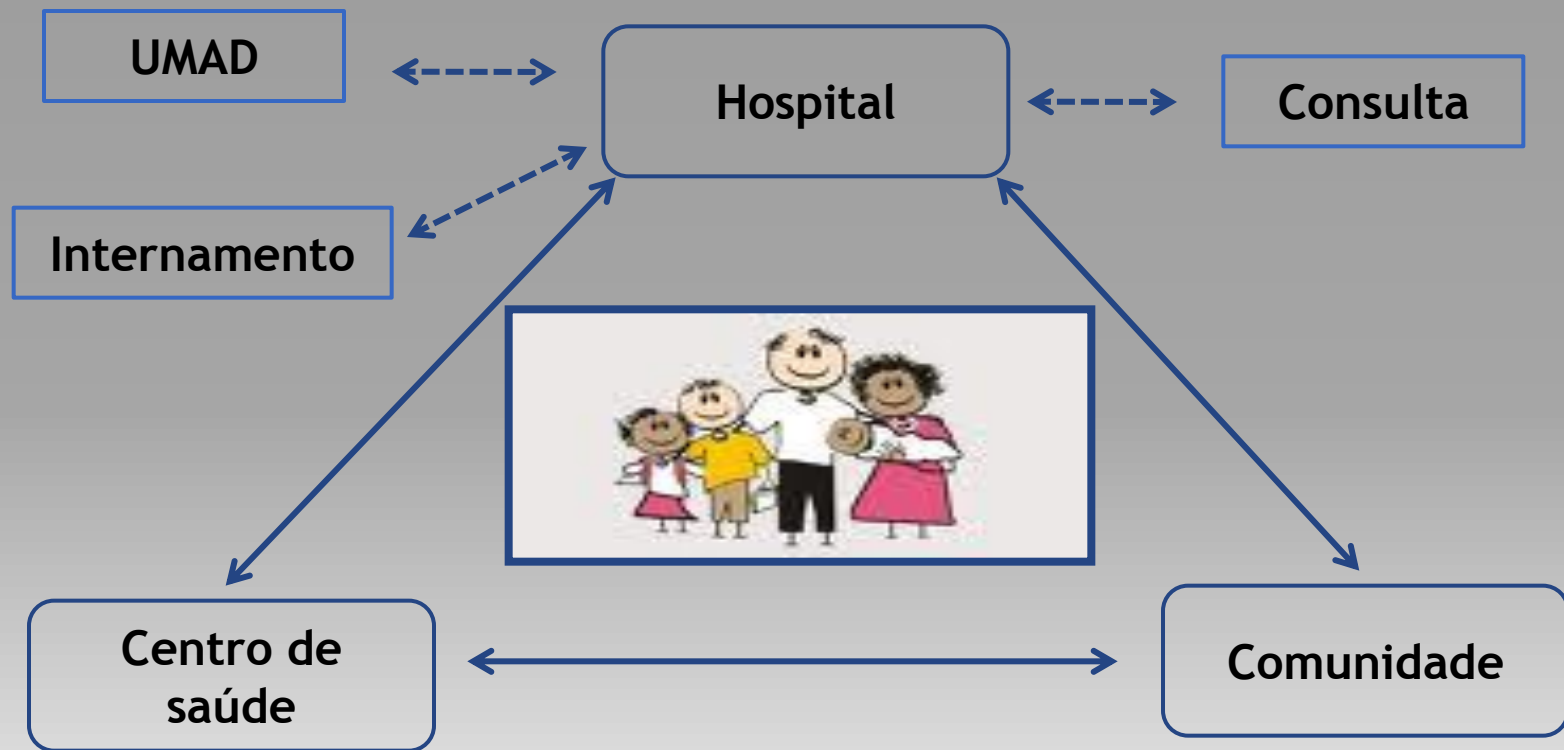


Actividades a destacar

- Realização de visitas de estudo;
- Realização de entrevistas estruturadas a peritos na área;
- Elaboração de normas de actuação;
- Criação de guiões de orientação para a família;
- Elaboração de “Check-list”;
- Colaboração nas visitas domiciliarias;
- Elaboração de uma lista de recursos da comunidade;
- Participação na formação de pares.



Articulação existente



Prática Baseada na Evidência

- Redução do número de internamentos;
- Melhoria da adaptação escolar e reforço de laços familiares;
- Nos últimos 3 anos apenas uma criança submetida a VNI necessitou de internamento na UCIP.



Reflexão final

- “Hoje agradeço todos os dias a Deus a vida da I. com ela aprendemos a ser o que somos hoje, cruzamo-nos com pessoas que nos deram muito sem nos pedir nada em troca, deixamos um pouco de nós em cada hospital por onde passamos em cada profissional com quem falamos, e não me vejo como uma mãe infeliz que teve o azar de ter uma filha doente e que necessita de um ventilador para respirar, mas como uma mãe muito feliz que teve a sorte de ter uma filha que nos tem dado lufadas de ar fresco e que nos ensinou a amar incondicionalmente e a lutar todos os dias pelo verdadeiro sentido da vida.”

Mãe da I., criança com necessidade de VNI



Bibliografia

- Carreira de enfermagem, Decreto-Lei nº437/91 de 08 de Novembro [on-line]. Disponível em www.ordemenfermeiros.pt. Consultado em 1/5/2011.
- Diogo, P. (2000). *Necessidades de Apoio dos Familiares que acompanham a Criança com Doença Oncológica no Internamento*. Trabalho de Investigação no âmbito do 2º CESE em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiatria. Lisboa: Escola Superior de Enfermagem de Maria Fernanda Resende. 278p.
- Instituto de Apoio à Criança [IAC] (2000). *Carta da criança hospitalizada*. Lisboa: IAC.
- Hesbeen, W. (2000). *Cuidar no hospital. Enquadrar os cuidados de enfermagem numa perspectiva de cuidar*. Loures: Lusociência.
- Hockenberry, M. J., Wilson, D. & Winkelstein, M. L. (2006). *Wong Fundamentos de Enfermagem Pediátrica* (7ªEd.). Rio de Janeiro: Elsevier.
- ORDEM DOS ENFERMEIROS - Perfil de competências comuns e específicas de Enfermeiro Especialista. In: Cadernos Temáticos -Modelo de Desenvolvimento Profissional. 2009
- Petronilho, F. A. S. (2007). *Preparação do Regresso a Casa*. Coimbra: Formasau - Formação e Saúde, Lda.
- Portugal, Ministério da Saúde, Código Deontológico do Enfermeiro (CDE), Decreto-Lei nº104/98. DR. I Série-A. 93 de 1998-04-21.
- Portugal, Ministério da Saúde, Decreto-Lei nº101/06 - Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. DR. I Série-A. 109 de 2006-06-06.
- Portugal, Ministério da Saúde, Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros (REPE), Decreto-Lei nº161/96. DR. I Série-A. 205 de 1996-09-04.
- ROY, Callista, ANDREWS, Heather A. (1981) - Teoria da Enfermagem - O Modelo de Adaptação de Roy. 1ª Edição. Lisboa: Instituto Piaget. ISBN: 972-771-175-8.
- VASCONCELOS. M.; FINEZA. I.; FÉLIX. M.; ESTEVÃO. M.H. Atrofia muscular espinhal - Apoio ventilatório não invasivo em pediatria. Revista Portuguesa de Pneumologia, v. 6, n. 5, p. 443- 455. Set/Out.,



MUITO OBRIGADA



APÊNDICE XI: Proposta de um Programa para a UCERN



Centro Hospitalar Lisboa Central EPE
Hospital D^a Estefânia

Capacitação da família da criança traqueostomizada e/ou com necessidade de VNI



UCERN

Proposta para programa de intervenção

Trabalho realizado por: Patrícia Lopes da Silva Ribeiro

ESEL 2^oCMEESIP

Lisboa

Fevereiro de 2012

ÍNDICE

	p.
0 - INTRODUÇÃO	3
1 - CUIDADOS CENTRADOS NA FAMÍLIA E PARCERIA NO CUIDAR	5
2 - O PAPEL DO ENFERMEIRO DE REFERÊNCIA	9
3 - PREPARAÇÃO DO REGRESSO A CASA	10
4 - REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	12
ANEXOS	15
IMPRESSOS ASSOCIADOS	

0 - INTRODUÇÃO

Para Whaley e Wong (1989, p.387), a doença crónica é "qualquer doença de evolução prolongada, podendo ser progressiva e fatal, ou não progressiva e associada a uma sobrevida relativamente normal".

Nos últimos anos, cada vez mais se têm verificado internamentos de crianças com doença crónica. Em alguns casos por exacerbação da doença, outros na fase inicial, a de confirmação do diagnóstico. Qualquer uma destas situações desencadeará uma crise na família, que deve ser percebida pelo enfermeiro como tal.

A criança, como ser humano com características bio-psico-socioculturais e espirituais próprias, diferente do adulto, tem necessidades especiais de protecção devido à sua fragilidade e vulnerabilidade.

As crescentes preocupações da sociedade com a humanização, nomeadamente no que diz respeito à prestação de cuidados de saúde, deu origem à possibilidade de permanência de pelo menos um dos pais com a criança, durante o atendimento em estabelecimentos de saúde como forma de atenuar a ansiedade.

Desenvolver uma filosofia de cuidados centrados na família é possível desde que o enfermeiro tenha competência para envolver activamente os pais/prestadores de cuidados à criança no plano de cuidados.

O enfermeiro é responsável pelo ensino e supervisão dos cuidados prestados à criança até que os pais se sintam competentes para os realizar e, ao envolver a família contribui para a emergência de sentimentos de segurança/autonomia e responsabilidade pelos cuidados a prestar à criança no domicílio.

A existência de um enfermeiro que estabeleça com a família uma relação de confiança pode ser uma estratégia de apoio, com vista a minimização dos efeitos da hospitalização - o enfermeiro de referência.

Assim, esta proposta pretende ser a base de suporte, teórico e prático, para a implementação de um programa de intervenção na UCERN.

1 - CUIDADOS CENTRADOS NA FAMÍLIA E PARCERIA NO CUIDAR

Os cuidados de enfermagem têm sofrido grandes evoluções nos últimos séculos, a par das novas descobertas técnicas e científicas que se têm verificado na área da saúde.

Neves (2001, p.18) afirma que "a evolução das práticas clínicas pediátricas [...] conduziu também ao prolongamento da vida de crianças portadoras de doença crónica ou deficiência", motivo pelo qual me faz sentido o desenvolvimento deste programa.

Ainda segundo a mesma autora (2001, p.19), "[...] o nascimento de uma criança com doença crónica provoca na família períodos de desequilíbrio ou distúrbios nos seus padrões de comportamento [...]", pelo que o enfermeiro especialista, desenvolvendo as suas capacidades relacionais e de comunicação, deverá estar presente para apoiar a família na tomada de conhecimento do diagnóstico.

Também Vieira (2008, p.77) está de acordo com esta opinião quando afirma que os enfermeiros "[...] perceberam o poder da relação que estabeleciam com os pacientes a quem encorajavam e ajudavam a criar esperança [...] ajudando-os na luta contra a doença, a ultrapassar as suas incapacidades e, por vezes, a morrer serenamente".

Após o diagnóstico de doença crónica, a criança fica muitas vezes internada no hospital, às vezes durante meses, o que se torna uma situação muito difícil para os pais e restantes membros da família, em especial se residem longe da instituição.

Segundo Charepe (2004, p.8), "as reacções da família à presença de uma criança com doença crónica, dependem do tipo, gravidade da doença e prognóstico provável", portanto também aqui o enfermeiro terá que ter um papel preponderante no diagnóstico e acompanhamento de cada criança e sua família, de acordo com a sua especificidade.

Será necessário prosseguir o caminho de capacitar a família para levar a sua criança para casa. É necessário reconhecer no seu seio os pontos fracos e fortes, estabelecer

uma relação de parceria nos cuidados, construir com base nesta relação enfermeiro-criança-família um planeamento eficaz com vista à alta.

Como refere Vieira (2008, p.88), o nosso objectivo deve ser "[...] a parceria implícita no cuidado de enfermagem, que só acontece no reconhecimento da autonomia e das capacidades da pessoa, promovendo a participação das pessoas significativas, na prossecução do seu projecto de saúde".

Anne Casey (1988) criou um modelo de enfermagem baseado na parceria de cuidados para utilização no âmbito da pediatria. Este fundamenta-se no valor e respeito pela experiência dos pais nos cuidados aos seus filhos. Citada por Farrell (1994, p.27) afirma que "os cuidados às crianças saudáveis ou doentes, são mais bem prestados pelas famílias, com graus variáveis de assistência por parte de membros de uma equipa devidamente qualificada de cuidados de saúde [...]".

A fase de capacitação para os cuidados é vivida com medo por parte dos pais, devendo ser reforçada positivamente. O enfermeiro deve realçar todas as boas práticas executadas e deixar espaço para a criatividade de cada um nos cuidados que presta ao seu filho.

No entanto, quando tudo parece calmo, uma nova crise é desencadeada ao relembrar a família que está na altura de regressar a casa.

Isto acontece, de acordo com Neves (2001, p.18), porque "embora estas crianças e seus pais tenham todo o apoio dos profissionais de saúde [...], voltam a sentir-se sós quando regressam ao domicílio".

É então necessário garantir que exista um elo de ligação entre os cuidados de saúde diferenciados e os cuidados de saúde primários, baseada na reflexão da prática. É de extrema importância a existência de um enfermeiro de referência no internamento

hospitalar, que faça a articulação com a comunidade, nomeadamente ao nível dos cuidados de saúde primários.

Para Batalha (2000, p.21), "reconhecendo os pais como os melhores prestadores de cuidados, a visita domiciliária proporciona um manancial de informação e oportunidades de intervenção cuidativa na manutenção e promoção da saúde [...]".

Estando de acordo com esta afirmação, a realidade que se nos apresentava não era esta. As famílias iam para o domicílio, na maior parte das vezes sem o conhecimento do centro de saúde da área de residência. Os enfermeiros "descobriam" as situações quando os pais se dirigiam aos seus serviços para pedir receitas ou marcar consultas. Esta realidade é muitas vezes relatada pelos pais que, segundo Neves (2001, p.20), "[...] verbalizam a falta de apoio e o cansaço de andar de técnico em técnico de saúde e em diversas instituições, contando a história do seu filho vezes sem conta".

A mesma autora (2001, p.22) refere ainda que têm sido desenvolvidas várias experiências piloto, "no âmbito da continuidade dos cuidados a prestar às crianças com doença crónica e seus familiares, com a existência de enfermeiros de referência".

Outra das valências existente neste momento no Hospital D. Estefânia, criada para colmatar esta falha é a Unidade Móvel de Apoio Domiciliário (UMAD).

A existência de um enfermeiro de família é um suporte e apoio fundamental para a família que tem um doente no domicílio. A família espera do enfermeiro que a visita no domicílio, um profissional que para além das características técnicas e científicas tenha uma vertente de relação humana bem desenvolvida.

Mas nem tudo se torna mais fácil com o regresso a casa. Mantêm-se as consultas de vigilância, os episódios de exacerbação da doença com necessidade de recurso, muitas vezes, ao serviço de urgência, e tudo isso desencadeia novas crises na família. No entanto, segundo Lourenço e Afonso (2008, p.23), "é nos momentos de crise que as

famílias utilizam as suas potencialidades e a sua capacidade auto-organizadora para que possam evoluir".

Batalha (2000, p.21) defende a opção pelos cuidados de saúde no domicílio referindo que "embora sem uma relação causal estabelecida de forma inequívoca, os países onde foram implementados programas de visitas domiciliárias [...] têm geralmente uma menor taxa de mortalidade infantil".

Este pressuposto leva-me a concordar com Vieira (2008, p.85) quando afirma que "o domicílio é cada vez mais o ambiente dos cuidados de enfermagem, na medida em que é ali que as pessoas crescem, se desenvolvem, vivem, e sofrem os diferentes eventos da vida e, espera-se, seja cada vez mais o local para morrer, com a assistência adequada".

2 - O PAPEL DO ENFERMEIRO DE REFERÊNCIA

O enfermeiro de referência é aquele que planeia os cuidados a prestar, ainda que não os preste directamente, que negocia a estratégia a seguir com os prestadores de cuidados à criança, e que articula com as diferentes estruturas tanto ao nível dos cuidados de saúde como da comunidade, com vista a uma assistência de excelência e à melhoria da qualidade de vida da criança e, consequentemente, da família.

A parceria que estabelece com os pais é fundamental para evitar internamentos hospitalares frequentes e para o sucesso dos cuidados no domicílio.

Mano (2002), num estudo que desenvolveu no Hospital Pediátrico de Coimbra, conclui que a relação de parceria parte do pressuposto que a criança e a família devem possuir/adquirir conhecimentos e perícia no cuidar, desenvolvendo competências e confiança nas suas habilidades. Segundo esta autora, a organização do trabalho de enfermagem através do método de enfermeira de referência é um factor que influencia positivamente a parceria de cuidados uma vez que assegura a participação da criança e da família na planificação dos cuidados.

Quando é atribuído um enfermeiro de referência à criança/família (que pode ser ou não no momento de admissão), este fica responsável pelo planeamento dos cuidados de enfermagem, que deverá ser cumprido pela restante equipa.

Segundo Costa (2004), o enfermeiro de referência, respeitando o conceito de cuidados individualizados, deve elaborar um plano escrito que assegure a continuidade dos cuidados, planeando a alta desde o momento da admissão (prevendo os ensinamentos necessários à criança/família e o encaminhamento apropriado). O mesmo autor afirma ainda que o enfermeiro de referência deve também coordenar as diversas actividades de outros intervenientes da equipa multidisciplinar como forma de evitar excessivas solicitações por parte da criança/família, mas também assegurar a continuidade do plano global de saúde.

Sabendo que o acolhimento da criança e sua família, no momento da admissão, condiciona a atitude desta díade face à equipa de saúde e ao hospital. O enfermeiro deve prepará-lo estando desperto para os aspectos psicológicos e emocionais da díade, face ao diagnóstico e hospitalização.

Também a preparação dos pais para a alta promove e facilita a sua reintegração e a da criança no meio sócio-familiar, além de contribuir para a diminuição do tempo de internamento e dos custos dos cuidados prestados. Como tal, a preparação da alta constitui uma oportunidade para promover o envolvimento da família no planeamento de cuidados, que deverá ser individual e centrado na sua participação activa.

Assim, o planeamento da alta, segundo Berardo (1988), citado por Augusto *et al.* (2005), é mais do que a simples transferência da criança do hospital para outra instituição de cuidados ou para o domicílio, pois constitui uma parte importante do processo de cuidados, podendo ser definido como o conjunto de actividades, prosseguidas pela equipa multidisciplinar que, ao longo do internamento hospitalar, facilita a transferência adequada e em tempo útil do utente para a comunidade.

Simplificando, o enfermeiro de referência deve:

- Realizar o acolhimento no serviço e a respectiva colheita de dados;
- Elaborar os diagnósticos de enfermagem;
- Planear os cuidados de enfermagem, assegurando a sua implementação e continuidade:
 - ✓ Negociação com os prestadores de cuidados;
 - ✓ Planeamento da Alta desde a admissão - ensino aos prestadores de cuidados e articulação com os recursos da Comunidade.
- Avaliar as intervenções de enfermagem realizadas, de acordo com o plano de cuidados pré-estabelecido, reajustando o mesmo;

- Articular os cuidados com os restantes profissionais de saúde (equipa multidisciplinar);

3- PREPARAÇÃO DO REGRESSO A CASA

Segundo Petronilho (2007), a preparação dos pais ocorre em três fases:

A primeira fase consiste em informar acerca de: intervenções do tipo ensinar/educar:

- ✓ Situação da criança;
- ✓ Do tratamento;
- ✓ Dos cuidados;
- ✓ Dos recursos existentes na comunidade

A segunda fase centra-se na explicação e demonstração das técnicas pelo enfermeiro, que funciona como um modelo - intervenções do tipo instruir.

A terceira fase passa pelos prestadores de cuidados realizarem as técnicas com a supervisão do enfermeiro, a fim de este esclarecer as dúvidas que surjam - intervenções do tipo treinar (CIPE).

Assim, só quando realizarem com sucesso as intervenções necessárias à satisfação das necessidades da criança, aquando do seu regresso ao domicílio, de forma repetida e em momentos diferentes, reunirão os requisitos mínimos pré-definidos para a prestação de cuidados à criança com doença crónica (Petronilho, 2007). Logo, é crucial a orientação aos prestadores de cuidados, de forma estruturada e gradual, respeitando sempre o ritmo de aprendizagem de cada família.

4 - REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AUGUSTO, B.; CARVALHO, R. - Cuidados continuados: família, centro de saúde e hospital como parceiros no cuidar. 2ª ed. Coimbra: Edições FORMASAU, 2005. 123p. ISBN 972-8485-60-3.

BATALHA, L. M. C. - Implementação das visitas domiciliárias em saúde materno-infantil. Revista Nursing. Lisboa. ISSN 0871 - 6196. 143 (2000) 21-23.

CHAREPE, Z. - Integração dos pais nos cuidados à criança com doença crónica. Revista Nursing. Lisboa. ISSN 0871 - 6196. 191 (2004) 6-12.

COSTA, J.S. - Métodos de prestação de cuidados [em linha]. Out.2004. [consult. 18 Maio 2009]. Disponível em WWW:<URL: <http://www.ipv.pt/millenium/Millenium30/19.pdf>

FARRELL, M. - Sócios nos cuidados: um modelo de enfermagem pediátrica. Revista Nursing. Lisboa. ISSN 0871 - 6196. 74 (1994) 27-28.

LOURENÇO, S.; AFONSO, H. - *Nascimento do primeiro filho e alterações familiares*. Revista Nursing. Lisboa. 238 (2008) 22-28.

MANO, Maria João - Cuidados em parceria às crianças hospitalizadas - predisposição dos enfermeiros e dos pais. Referência. Coimbra. ISSN 0874-0283. 8 (Maio 2002) 53-61.

NEVES, C. - A criança com doença crónica e seus pais. Revista Nursing. Lisboa. ISSN 0871 - 6196. 153 (2001) 18-22.

VIEIRA, Margarida - Ser enfermeiro: da compaixão à proficiência. 2ª ed. Lisboa: Universidade Católica Editora, 2008. 158p. ISBN 978-972-54-0195-8.

WONG, Donna; WHALEY, Lucille - Enfermagem pediátrica: elementos essenciais à intervenção efectiva. 2ª ed. Rio de Janeiro: Editora Guanabara, 1989. 910p. ISBN 85-226-0329-4.



Unidade de Cuidados Especiais
Respiratórios e Nutricionais



ENSINOS AOS PAIS DA CRIANÇA COM NECESSIDADE DE CUIDADOS ESPECIAIS



Contacto do pai: _____ Contacto da mãe: _____

Data de Internamento: ____/____/____

Enf. Responsável: _____ Nº Mec. _____

	Pai/Mãe	Data do Ensino	Colaboração nos Cuidados	Autonomia nos Cuidados	Observações
VNI					
Cuidados com o interface					
Oxigenoterapia					
Cuidados ao equipamento					
Sinais de alerta/complicações					
Traqueostomia					
Cuidados aos estomas					
Troca da cânula					
Oxigenoterapia					
Aspiração de secreções					
Sinais de alerta/complicações					

APÊNDICE XII: Folheto “VNI-Orientações para a família”

Contactos

Hospital de Santa Maria...

Saúde 24: 808242424

INEM: 112



Ventilação Não Invasiva

Orientações para a família



Escola Superior de Enfermagem de Lisboa

Realizado por: AE ESIP Patrícia Silva Ribeiro
Lisboa, Novembro de 2011

Unidade de Pneumologia Pediátrica

Ventilação Não Invasiva: Orientações para a família

Ventilação Não Invasiva

A Ventilação Não Invasiva (VNI) consiste num método de assistência ventilatória aplicada às vias aéreas da criança, através de máscaras nasais ou faciais

OBJECTIVOS:

- * Melhorar a qualidade de vida da criança e família, por ser mais confortável
- * Manter o crescimento e desenvolvimento adequados à idade, e permite preservar a fala e a deglutição.
- * Manter a função cardíaca e pulmonar adequadas, por diminuir o esforço respiratório, e diminuir a produção de secreções

Uso correcto do equipamento

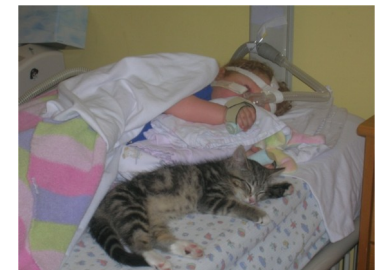
1. Colocar o arnês na cabeça da criança, colocando as tiras de baixo das orelhas e as tiras de cima sobre a parte central superior da cabeça.
2. colocar a máscara no nariz
3. ligar no botão on/off para colocar o ventilador a funcionar
4. Verificar se tem fugas, se necessário ajustar arnês e/ou a máscara

Após utilização

1. Retirar a máscara, puxando para trás a máscara juntamente com o arnês .
2. desligar o ventilador, colocando o interruptor em off ou stop;
3. A limpeza dos equipamentos reutilizáveis deve seguir as indicações do fabricante. Todas as instruções devem obedecer às normas de controlo das infeções locais.

Cuidados a ter...

- * Observar cuidadosamente a pele, aplicar creme hidratante.
- * Avaliar a dor ou desconforto provocado pela máscara.
- * Observar os olhos, para prevenir irritações por fugas.
- * Promover uma hidratação adequada, de modo a evitar a retenção de secreções.



APÊNDICE XIII: Folheto: “Traqueostomia - Informação para pais e cuidadores”

Traqueostomia



Informação para pais e Acompanhantes



Hospital de Dona Estefânia
UMAD II
CONSULTA DE PNEUMOLOGIA

Elaboração: Janeiro de 2012

Traqueostomia



O que é uma traqueostomia?

Uma traqueostomia consiste num orifício ao nível do pescoço, que comunica com a traqueia. Um tubo ou cânula é inserido através deste orifício para permitir a passagem do ar e a aspiração de secreções.

Troca da cânula de traqueostomia

As secreções acumulam-se no interior da cânula pelo que é necessário substituí-la periodicamente. O seu médico indicará a frequência com que se devem trocar as cânulas. Este procedimento deverá ser realizado por duas pessoas e deve-se evitar trocar a cânula após as refeições ou quando a criança está muito agitada.

Equipamento

- . Cânula nova
- . Cânula do tamanho abaixo
- . Lubrificante à base de água
- . Fitas de fixação
- . Tesoura
- . Insuflador manual (Ambu®)



Procedimento

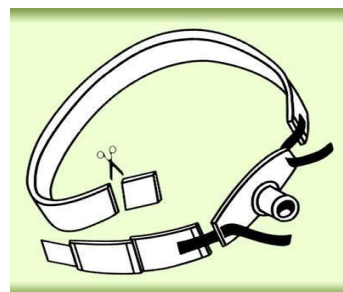
- . Lavar as mãos.
- . Preparar a nova cânula (retirar da embalagem, colocar o introdutor, lubrificar a parte de fora da cânula).
- . Aspirar as secreções.
- . Colocar a criança de costas com o pescoço estendido.
- . Colocar as fitas atrás do pescoço.
- . Enquanto uma pessoa segura a cânula, a outra corta e remove as fitas usadas.
- . Segurar a cânula nova junto ao local da traqueostomia.
- . Retirar a cânula antiga suavemente e respeitando a curvatura.
- . Sem forçar, insira a nova cânula respeitando do ângulo da mesma.
- . Retirar o introdutor imediatamente.
- . Deixar a criança tossir e conectar o ventilador, se necessário.
- . Limpar a pele em torno da traqueostomia e apertar as fitas.
- . Confortar a criança.

Trocar as fitas de traqueostomia

A cânula de traqueostomia é mantida no lugar através de fitas de algodão ou velcro. A cânula deverá estar correctamente fixa: se muito apertada pode tornar-se desconfortável para a criança e pode causar feridas na pele; se muito largas a cânula pode sair.

Equipamento

- . Tesoura
- . Fitas de algodão ou de velcro
- . Soro Fisiológico e compressas
- . Insuflador Manual (Ambu®), com máscara e adaptador para a traqueostomia



Procedimento

- . Lavar as mãos.
- . Colocar a criança de costas com o pescoço estendido e explicar-lhe o que se vai fazer.
- . Colocar as fitas limpas atrás do pescoço.
- . Enquanto uma pessoa segura a cânula, outra corta e remove as fitas usadas.
- . Limpar e secar em torno da traqueostomia.
- . Aplicar pomada (vitamina A) em torno da traqueostomia, se necessário.
- . Colocar compressa esterilizada entre a cânula e a pele, e trocar regularmente se húmida.
- . Passar a fita por um dos orifícios da cânula e dar 3 nós, no outro orifício apenas dar um laço e ajustar.
- . Se forem usadas fitas com velcro basta ajustar o local em que se cola o mesmo.
- . Sentar a criança com a cabeça para a frente e confirmar se as fitas estão ajustadas de forma a ser possível colocar facilmente um dedo entre a fita e o pescoço.

O que levar durante as viagens

- . Duas cânulas de reserva com introdutor – uma do mesmo tamanho, e uma do tamanho abaixo.
- . Fitas para fixar a cânula.
- . Tesoura de pontas redondas.
- . Aspirador portátil com bateria e uma forma de aspiração manual para o caso de acabar a bateria.
- . Várias sondas de aspiração.
- . Seringa com soro fisiológico.
- . Recipiente com água para lavar o sistema de aspiração
- . Insuflador manual (Ambu ®) e máscara.
- . Lista de números de emergência.



Contactos

Consulta de Pneumologia:

UMAD:

Saúde 24: 808 24 24 24

INEM: 112

Notas: _____

Hospital Dona Estefânia – UMAD e Consulta de Pneumologia

Rua Jacinta Marto

1169-045 Lisboa

telef: 21 3126600 – 21 3126613

Ficha Técnica
Elaborado por:
Enf.^a Patrícia Ribeiro (Estudante do
2º CMEESIP da ESEL)
Sob orientação de :
Enf^a ESIP Paula Lopes

APÊNDICE XIV: Folheto “Diabetes na Criança: orientações para educadores e professores”

Contactos

INEM: 112

Saúde 24: 808242424

Hospital de Santa Maria:
217805042

UMAD: 961575333

Contacto dos pais: _____

Contacto do médico

assistente: _____

Hospital de Santa Maria

DIABETES NA CRIANÇA

Orientações para educadores e
professores



Escola Superior de Enfermagem de Lisboa

Realizado por: AE ESIP Patrícia Silva Ribeiro
Lisboa, Novembro de 2011

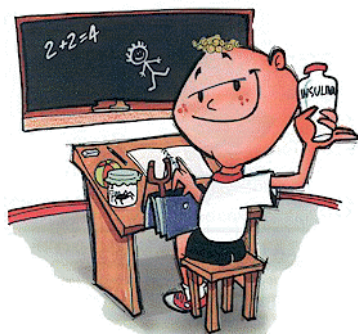
Unidade Móvel de Apoio Domiciliário

Diabetes na criança: Orientações para educadores e professores

Diabetes Mellitus

A diabetes é uma doença crônica que se caracteriza pelo aumento dos níveis de açúcar (glicose) no sangue e pela incapacidade do organismo em transformar toda a glicose proveniente dos alimentos. À quantidade de glicose no sangue chama-se glicemia.

A diabetes pode ser tipo 1 (se for dependente de insulina), ou tipo 2 (não dependente de insulina)



Hipoglicemia=Baixa de açúcar

Os sintomas de glicemia baixa surgem quando o nível de açúcar desce abaixo dos 60 mg/dl.

Sintomas

Hipoglicemia ligeira: Fome, transpiração, tremores, palidez, falta de energia., irritabilidade e perda do bom senso, dores de cabeça, vertigens e perturbações visuais.

Hipoglicemia moderada: A criança parece lenta e distante e pode agir de uma forma disparatada e "embriagada".

Hipoglicemia grave: Desmaio ou convulsões.

O que fazer...

Se houver sintomas dar um pacote de açúcar ou um copo de uma bebida doce, se a criança estiver bem acordada. Repetir de 5 a 10 minutos depois, se os sintomas persistirem. É importante estabilizar a glicemia, comendo, por exemplo, uma ou duas fatias de pão. Avaliar a glicemia após um episódio de hipoglicemia.

Se a criança está com convulsões, deverá ser protegida contra possíveis danos físicos. Não agarre a criança e não lhe ponha nada na boca. Deite a criança e telefone para a Saúde 24 ou INEM.

Hiperglicemia=Açúcar alto

Os sintomas de glicemia alta podem surgir quando o nível de açúcar sobe acima de 140mg/dl.

Sintomas

Os sintomas da *Hiperglicemia* podem ser: Sede, poliúria (excesso de urina), fome excessiva, acompanhada de emagrecimento, cansaço, pele seca, dor de cabeça, podendo evoluir para náuseas e vômitos, sonolência, dificuldades para respirar e hálito cetônico (adocicado).

O que fazer...

Se houver sintomas avaliar a glicemia capilar, deve ser administrada insulina se necessário e conforme o esquema de cada criança.

Se a criança estiver inconsciente deve deitá-la de lado e telefonar para a Saúde 24 ou INEM.