



Curso de Mestrado em Enfermagem

Área de Especialização

Enfermagem de Reabilitação

Cuidar da criança/família com Fibrose Quística nos três níveis de prevenção

Fernando Manuel Rosa Simão

Orientadora: Professora Cristina Saraiva

2012



*Cabecinha boa de menino triste,
de menino triste que sofre sozinho,
que sozinho sofre, — e resiste,*

*Cabecinha boa de menino ausente,
que de sofrer tanto se fez pensativo,
e não sabe mais o que sente...*

*Cabecinha boa de menino mudo
que não teve nada, que não pediu nada,
pelo medo de perder tudo.*

*Cabecinha boa de menino santo
que do alto se inclina sobre a água do mundo
para mirar seu desencanto.*

*Para ver passar numa onda lenta e fria
a estrela perdida da felicidade
que soube que não possuiria.*

Cecília Meireles, in 'Viagem'

Resumo: A Fibrose Quística é uma doença crónica, autossómica recessiva e progressiva. É consequente a uma disfunção genética do cromossoma 7, que afecta as glândulas exócrinas. A prevalência é muito variável entre países, em Portugal, estima-se 1:2500 nascimentos, e 1:22 pessoas é portadora.

Tem um profundo impacto no crescimento e desenvolvimento da criança e família, afectando a sua qualidade de vida e bem-estar. Exige um cuidado diário e intensivo, com implicações psicossociais inerentes ao facto de ser uma patologia de carácter crónico e terminal. O objectivo da acção do enfermeiro é alcançar e manter o nível máximo de independência da pessoa e o seu pleno funcionamento na comunidade, promovendo assim a sua inclusão social.

O enfermeiro especialista em enfermagem de reabilitação presta cuidados de alta complexidade científica, técnica e humana, com competências específicas na vertente relacional, nos domínios da comunicação, informação e acolhimento, e na vertente técnica através da reeducação funcional respiratória e gestão terapêutica.

O objectivo deste trabalho foi descrever as actividades realizadas em contexto do estágio no sentido de aquisição de competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de reabilitação. Durante esse processo foram realizadas pesquisas bibliográficas sobre as principais técnicas utilizadas pelo enfermeiro de reabilitação para controlo das manifestações da fibrose quística.

Durante o estágio foi observado que as manobras de higiene brônquica auxiliam na eliminação de secreções reduzindo a obstrução de vias aéreas e suas consequências, como atelectasias e hiperinsuflação. Os principais recursos utilizados são a drenagem postural e autogénica, compressão, percussão, vibração manual e mecânica, técnica de expiração forçada, ciclo activo de técnicas respiratórias, flutter e acapella.

As acções de enfermagem são direccionadas para o meio ambiente, onde a criança está inserida, domicílio, escola, comunidade e sociedade em geral. A família é preparada para assumir os cuidados terapêuticos que a cronicidade da doença exige até a criança adquirir a autonomia necessária ao seu autocuidado.

No sentido de completar a aquisição de competências de enfermeiro especialista em enfermagem de reabilitação, foram incorporados estágios na área da mobilidade e eliminação, na pessoa com acidente vascular cerebral e lesão vertebro medular.

Palavra-chave: *Fibrose Quística, Criança e Enfermagem de Reabilitação.*

Abstract: Cystic Fibrosis is a chronic disease, autosomal recessive, progressive. It is consequent to a genetic disorder of chromosome 7 that affects the exocrine glands. The prevalence varies widely between countries, in Portugal, it is estimated 1:2500 births, 1:22 and people are a carrier.

Has a profound impact on growth and development of children and families, affecting their quality of life and well-being. Requires a daily care and intensive, with psychosocial implications inherent to being a disease with a chronic and terminal. The objective of the action of the nurse is to achieve and maintain the highest level of independence of the person and fully operational in the community, thus promoting their social inclusion.

The nurse specialist in rehabilitation nursing care provides highly complex scientific, technical and human, with specific expertise in the relational aspect in the fields of communication, information and care, and the technical side through functional rehabilitation and respiratory therapy management.

The aim of this study was to describe the activities undertaken in the context of the stage in order to acquire specific skills of specialist nurses in rehabilitation nursing. During this process were carried out literature searches on the main techniques used by the rehabilitation nurse to control the manifestations of cystic fibrosis.

During the stage it was observed that bronchial hygiene help to eliminate secretions reducing airway obstruction and its consequences, such as atelectasis and hyperinflation. The main resources used are postural drainage and autogenic, compression, percussion, vibration, manual and mechanical, forced expiration technique, active cycle of breathing techniques, flutter and acapella.

The nursing actions are directed to the environment where the child is inserted, home, school, community and society in general. The family is prepared to take the therapeutic chronic disease that requires the child to acquire the necessary autonomy to self-care.

In order to acquire skills of specialist nurses in nursing rehabilitation, stage was built in the area of mobility in people with stroke and spinal cord injury and vertebroplasty in the area of disposal.

Keywords: *Cystic Fibrosis, Child and Rehabilitation Nursing.*

ÍNDICE

	Pag.
1- INTRODUÇÃO	06
2- DOENÇA RESPIRATÓRIA CRÓNICA: A CRIANÇA COM FIBROSE QUÍSTICA	
2.1. Fibrose Quística e as suas manifestações	10
2.2. Reeducação Funcional Respiratória na criança com Fibrose Quística	14
2.3. Intervenção da Enfermagem de Reabilitação na criança/família com Fibrose Quística	20
3- APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DAS ACTIVIDADES DESENVOLVIDAS E COMPETÊNCIAS ADQUIRIDAS	24
3.1. Actividades desenvolvidas não planeadas	64
4- CONSIDERAÇÕES ÉTICAS	65
5- CONSIDERAÇÕES FINAIS E CONTRIBUTOS PARA A PRÁTICA DE ENFERMAGEM DE REABILITAÇÃO	66
6- REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	70
7- APÊNDICES	74
Apêndice 1 Quadro de objectivos e actividades planeadas no projecto de formação	75
Apêndice 2 Particularidades anatomo-fisiológicas do aparelho respiratório da criança	76

Apêndice 3	Folha de avaliação inicial da função respiratória da criança	77
Apêndice 4	Folha de registo diário de enfermagem de reabilitação	78
Apêndice 5	Processos de enfermagem- teoria do déficie de autocuidado de Orem	79
Apêndice 6	Folheto de exercícios de Reeducação Funcional Respiratória a efectuar pela criança com Fibrose Quística no domicílio	80
Apêndice 7	Escala analógica para a dispneia a utilizar em pediatria	81
Apêndice 8	Revisão anatomo-fisiológica do sistema nervoso central	82
Apêndice 9	Exame do neurodesenvolvimento da criança	83
Apêndice 10	Reflexões da prática clínica	84

1- INTRODUÇÃO

A formação especializada em enfermagem de reabilitação e de acordo com a Ordem dos Enfermeiros (OE), visa proporcionar uma sólida formação cultural e técnica, desenvolver a capacidade criativa, ministrar conhecimentos de elevado nível de exigência qualitativa, com vista ao desempenho de cuidados de elevada complexidade, especializados em reabilitação e desempenho profissional baseado em padrões éticos e deontológicos, promovendo a qualidade de vida (OE, 2010).

Foi com essa permissão que decorreu a minha formação académica e clínica, desenvolvendo capacidades de auto análise e de prática reflexiva, assegurando assim a aquisição de competência científica, técnica, humana e cultural adequada à prestação de cuidados de enfermagem especializados na área da reabilitação, gerindo uma problemática tão complexa como a Fibrose Quística (FQ).

A FQ é uma doença crónica, autossómica recessiva e progressiva. É consequente a uma disfunção genética do cromossoma 7, que afecta as glândulas exócrinas, com mais de 900 mutações. A prevalência é muito variável entre países, em Portugal de acordo com Lemos (2009) num estudo casuístico realizado no centro do País, estima-se que 1:2500 nascimentos tem FQ, e 1:22 pessoas é portadora.

A FQ tem um profundo impacto no crescimento/desenvolvimento da criança/jovem e família, afectando a sua qualidade de vida e bem-estar. Exige um cuidado diário e intensivo, com implicações psicossociais inerentes ao facto de ser uma patologia de carácter crónico e terminal. O espectro multidimensional das limitações à funcionalidade tanto da criança como da família requer uma abordagem constituída por uma equipa interdisciplinar de especialistas, com o objectivo de alcançar e manter o nível máximo de independência da pessoa e o seu pleno funcionamento na comunidade, promovendo a sua inclusão social.

Goss e Burns (2007) ao realizar um estudo comparativo entre crianças tratadas em centros de referência e hospital verificaram existir evidências de maior sobrevivência e com melhor qualidade e bem-estar nas crianças tratadas em centros de referência. Nestes centros existe uma actuação conjunta de uma equipa interdisciplinar que gere a

criança/família com FQ em todas as suas dimensões, desde do diagnóstico à fase de reabilitação. Os mesmos autores estimam uma sobrevida nos 28 anos de vida.

O enfermeiro especialista em enfermagem de reabilitação (EEER) integra essa equipa, presta cuidados de enfermagem de reabilitação de alta complexidade científica, técnica e humana, com competências específicas na vertente relacional, nos domínios da comunicação, informação e acolhimento, e na vertente técnica através da reeducação funcional respiratória (RFR) e gestão terapêutica, sendo esta uma dimensão de suma importância na manutenção da qualidade de vida e sobrevivência da criança.

O EEER deve também dar respostas às necessidades cognitivas, emocionais, comportamentais e informativas dos pais, desenvolvendo em parceria estratégias que assegurem o autocuidado, a compreensão da situação clínica e o ajuste à doença crónica e hospitalização.

Neste sentido, para melhor compreender esta problemática e o papel interventivo do EEER desenvolvi o projecto de formação: Cuidar da criança/família com Fibrose Quística nos três níveis de prevenção. O projecto referido visava compreender como a FQ afecta a criança nos diferentes estádios de crescimento/desenvolvimento, avaliar quais as reais necessidades e implementar programas de enfermagem de reabilitação que colmatem essas lacunas, nomeadamente estratégias de RFR. Deste modo, o presente relatório consiste na descrição das actividades desenvolvidas ao longo dos diferentes locais de estágio que me permitiram alcançar esses pressupostos.

A pesquisa bibliográfica e a revisão de literatura internacional foi efectuada de forma transversal a todo o processo de aprendizagem, de forma a amplificar e fundamentar os meus conhecimentos de forma científica, neste domínio.

O estágio foi desenvolvido num centro de referência nacional no tratamento da FQ, integrado num hospital central em Lisboa, num período de 10 semanas. Durante este estágio fiz uma incursão de 2 dias pela Consulta Externa de Pneumologia Pediátrica no sentido de compreender qual o enquadramento da consulta de enfermagem no atendimento da criança/jovem com FQ e sua família. Senti também a necessidade em realizar uma incursão de 1 semana ao Departamento de Readaptação Funcional

Respiratória do mesmo hospital, afim de compreender a intervenção do EEER perante a gestão da doença crónica respiratória, nomeadamente à pessoa adulta com FQ.

A teoria de enfermagem do déficie do autocuidado de Dorothea Orem proporciona uma base compreensiva para a prática de enfermagem, justificando a sua necessidade quando a pessoa não consegue manter continuamente a quantidade e qualidade do autocuidado necessário para manter a vida, recuperar da doença/lesão ou enfrentar os seus efeitos. Na área da pediatria a sua previsão é assegurada pelos cuidadores (Orem, 2005).

É com base nesse paradigma de enfermagem que se norteiam as acções, planos e processos de enfermagem referenciados e aplicados em contexto da prática tanto na temática subjacente ao tema do projecto, como também noutras actividades desenvolvidas na senda da aprendizagem e assimilação das competências do EEER.

De acordo com a OE, o EEER tem como competência “cuidar de pessoas com necessidades especiais, ao longo do ciclo de vida em todos os contextos da prática de cuidados; capacita a pessoa com deficiência, limitação da actividade e/ou restrição da participação para a reinserção e exercício da cidadania; maximiza a funcionalidade desenvolvendo as capacidades da pessoa” (Diário da República, 2010, p.8658).

Neste sentido e de forma a prever a aquisição de competências específicas na área da enfermagem de reabilitação na valência da mobilidade e problemática da eliminação, foi proposto no projecto de formação a realização de estágios de forma a assegurar também, o cuidar da pessoa com afecção neurológica, nomeadamente Acidente Vascular Cerebral (AVC), Lesão Vertebro Medular (LVM) e criança com afecção neurológica.

Desta forma a segunda parte do estágio decorreu num centro especializado em reabilitação (CER) durante 8 semanas, numa unidade especializada ao atendimento da pessoa com LVM e AVC. Durante uma semana fiz uma incursão ao departamento de actividades de vida diária, para compreender de forma pro-activa o papel do EEER no treino de competências para a aquisição do autocuidado. E finalmente uma semana no departamento de unidade neurologia pediátrica.

A necessidade de fazer uma incursão pela neurologia pediátrica surgiu porque verifiquei durante o diagnóstico deste tipo de patologia, a preocupação da família relativamente à situação, limitações funcionais, falta de recursos na comunidade e na incerteza da capacidade para gerir uma nova realidade, que não estava planeada. Considero que a unidade pediátrica onde exerço funções deve proporcionar à criança/família as respostas às suas necessidades iniciando assim a preparação para a alta e a continuidade dos cuidados.

O presente relatório consiste numa exposição das actividades desenvolvidas no decorrer dos estágios, expressa em pesquisas e experiências realizadas, com o objectivo final de aquisição das competências preconizadas pela OE para o EEER.

A metodologia utilizada baseia-se na pesquisa bibliográfica realizada em motor de busca *Cochrane* e *Medline* utilizando as palavras-chave ***Cystic Fibrosis, Child and Rehabilitation Nursing***, descrição das actividades desenvolvidas ao longo do estágio, e na análise e reflexão na e sobre a prática, de acordo com um percurso metodológico sistematizado e delineado no projecto de formação.

Desta forma o enfermeiro torna-se perito na sua área de intervenção, que para Benner (2001) deve possuir um conhecimento perceptivo, fundamentado e aprofundado pela situação concreta, que lhe permite uma prestação de cuidados de forma individualizada, numa perspectiva holística.

Atendendo a este pressuposto, estruturei este relatório em três partes, designadamente, um enquadramento teórico, baseado em pesquisa bibliográfica e meta-análise. O Relato e discussão das actividades desenvolvidas/competências adquiridas e uma reflexão e análise crítica na descrição das considerações finais.

Deste processo urge um domínio de competências específicas em enfermagem de reabilitação na gestão personalizada e holística da criança/família afectada pela FQ, e as competências preconizadas ao atendimento da pessoa vítima de AVC e LVM, dando assim resposta às exigências académicas e curriculares preconizadas pela OE para a aquisição das competências do EEER.

2. DOENÇA RESPIRATÓRIA CRÓNICA: A CRIANÇA COM FIBROSE QUÍSTICA

2.1- Fibrose Quística e as suas manifestações

A FQ é uma doença hereditária complexa, envolvendo diversos sistemas orgânicos. A sua fisiopatogenia assenta numa mutação do gene da proteína *Cystic Fibrosis Transmembrane Regulator* (CFTR), que se traduz em alterações no transporte iónico, nomeadamente, a nível do cloreto (Kasper, D., 2006). A falência de secreção deste ião pelas membranas epiteliais conduz a uma produção de secreções viscosas nos órgãos afectados, principalmente o pulmão e o pâncreas. As secreções tornam-se difíceis de expulsar devido à sua viscosidade e desidratação (Döring, G.,2006).

Sendo uma doença multissistémica, afecta simultaneamente o intestino, o fígado, o sistema reprodutor e o estado nutricional em graus diferentes de morbilidade (Goss e Burns, 2007). A prevalência da sua componente respiratória é cerca de 65% dos casos descritos, seguida pela afecção pulmonar e hepática em simultâneo com uma apresentação de 25%. Os casos com predomínio hepático e gastrointestinal de forma isolada ou combinada prevalece em 7% (Babo, et al, 2010).

As complicações inerentes a esta patologia são, não só devidas ao defeito genético, como também são consequência do estado inflamatório cronicamente instalado. O diagnóstico da FQ é frequentemente conseguido através da genotipagem do ADN, procurando a mutação em causa, e o teste de suor, onde são medidos os níveis de cloreto presentes no suor da criança (Brownlee, KG., 2006)

No entanto, o diagnóstico pode complicar-se, devido à existência cada vez maior de fenótipos variados, sendo estes consequentes de genes modificadores e factores externos, tais como o ambiente, o estatuto socioeconómico e a exposição a substâncias patogénicas. De acordo com Ratjen (2007), que realizou uma meta-análise europeia sobre os pilares da terapêutica, estes devem assentar na manutenção de um bom estado nutricional, na *clearance* das secreções das vias aéreas através da RFR com carácter persistente e intensivo e progressivamente auto instituído e no tratamento das infecções pulmonares.

É necessário, contudo, ter em atenção a prevenção e o tratamento das complicações clínicas da FQ, que se tornaram mais frequentes com o aumento da esperança média

de vida. Actualmente encontram-se em estudo outras terapêuticas como, por exemplo, a terapêutica genética e a farmacoterapia da CFTR.

A afectação do sistema respiratório na FQ é um acontecimento mais frequente e pode resultar em sintomas das vias aéreas superiores e inferiores. O investigador Sharma, G. (2006) realizou um estudo randomizado sobre o compromisso das vias aéreas superiores, e diz-nos que é um acontecimento quase universal nestes doentes e que a sinusite crónica uma das manifestações mais frequentes, tanto nas crianças como nos adultos, resultando em obstrução nasal e rinorreia.

A obstrução das glândulas da submucosa com retenção de agentes microbianos e anti-inflamatórios no muco, resultam em atrasos na resposta imunitária e a oportunidade de infecção oportunista de carácter crónico e persistente. Ao longo da vida, são frequentes infecções respiratórias de repetição com eventual insuficiência respiratória e morte.

Na afecção das vias aéreas inferiores, esse mesmo autor considerou que, a tosse seca intermitente manifesta-se como o sintoma mais frequente. À medida que a doença pulmonar avança, a tosse torna-se persistente e produtiva, com expectoração purulenta e viscosa, dificultando a sua expulsão. Ainda no mesmo estudo, confirmou-se que sintomas prolongados de bronquiolite ocorre nos lactentes. Por vezes, o primeiro sinal de doença, são pneumonias de repetição e quadros clínicos atípicos de asma.

Matsui et al (1998) num estudo sobre os sintomas mais comuns na FQ verificaram que o mais comum é a referência à dispneia de esforço e dor torácica. No mesmo estudo verifica-se que é habitual estes doentes passarem por fases relativamente calmas, sem sintomas respiratórios, intercaladas com exacerbações, sendo característico o aumento da tosse e da expectoração, a diminuição da função pulmonar e a perda de peso. Durante estas exacerbações, verifica-se um agravamento do estado global de saúde do doente, havendo necessidade de recorrer a tratamentos agressivos.

Boucher, R., (2006) realizou um estudo randomizado em crianças com FQ no sentido de compreender quais as os microorganismos que afectam o pulmão, e verificou que nas fases iniciais da doença, é frequente encontrar *Haemophilus influenzae* e *Staphylococcus aureus* como agentes etiopatogénicos. Com a evolução da doença, no entanto, o espectro bacteriano da expectoração vai-se modificando, passando a ser a

Pseudomonas aeruginosa o factor etiológico predominante. Esta bactéria, que pode estar numa forma mucóide ou não, apresenta várias estirpes que podem colonizar as vias aéreas, cada uma tendo sensibilidades a antibióticos diferentes.

Outras bactérias podem ainda ser encontradas na expectoração do doente com FQ, como a *Burkholderia cepacia*, *Proteus*, *E. coli* e *Aspergillus fumigatus*. Até 50% dos doentes com FQ estão colonizados por *A. Fumigatus* e até 10% destes apresentam aspergilose broncopulmonar alérgica. Embora não seja habitual encontrar *Mycobacterium tuberculosis* nos doentes de FQ, estas bactérias tornam-se mais frequentes em indivíduos diagnosticados na vida adulta e pode levar a sintomas associados à tuberculose.

Numa meta-análise realizado por Elborn (2007) sobre as complicações decorrentes em crianças com FQ, constatou-se que a afectação pulmonar leva a diversas complicações, como pneumotórax em de cerca de 10% dos doentes. A hemoptise, quando ligeira, relaciona-se com exacerbações pulmonares, podendo, no entanto, existir hemoptises massivas. Ainda outra complicação comum aos doentes com doença avançada é o hipocratismo digital, característica já associada a outras patologias pulmonares crónicas. Quando os doentes se encontram em fases tardias e complicadas desta doença, são comuns o *cor pulmonale* e a insuficiência respiratória.

A nível pancreático, a obstrução dos ductos resulta em insuficiência exócrina e posterior má absorção intestinal e malnutrição. Sendo a diabetes *mellitus* uma das complicações mais importantes (Goss e Burns, 2007).

A maioria destas crianças apresentam sinais e sintomas de FQ na sua infância ou quando adulto jovem. No entanto, cerca de 7-10% apresenta um quadro típico de obstrução intestinal, chamado *ileus* meconial, nas primeiras 24 horas de vida. Este quadro é caracterizado por distensão abdominal, vômitos e obstrução à passagem de fezes, tornando-se num indicador para investigar a FQ (Boucher,R.,2006).

De acordo com o mesmo autor a má-absorção lipídica dá origem a um quadro de flatulência e esteatorreia, caracterizada por dejeções frequentes, abundantes, mal formadas e com um cheiro fétido típico.

Dobson, L. et al (2004) investigaram a influência da FQ na nutrição e metabolismo em crianças com FQ, verificando que cerca de 20% estão subnutridas. As causas são multifactoriais, mas algumas hipóteses são a má-absorção intestinal de vitaminas e outros nutrientes, a deficiente ingestão de calorias e o aumento das necessidades energéticas devido ao estado inflamatório crónico e ao maior gasto energético durante a respiração. Uma das causas *major* está relacionada com a deficiência de enzimas pancreáticas quando os doentes entram em insuficiência pancreática.

Os mesmos autores ainda verificaram que uma das razões principais pela qual as crianças não atingem um bom estado nutricional é a falta de adesão à terapêutica de substituição enzimática e aos suplementos energéticos.

A componente pulmonar mal controlada pode contribuir para a malnutrição, já que existe uma relação clara entre o estado de nutrição e a função pulmonar. A diminuição da função pulmonar leva ao aumento do trabalho respiratório o que, por si, pode aumentar a necessidade energética basal. A inflamação crónica aumenta igualmente as necessidades energéticas basais, pelo que, durante as exacerbações pulmonares, vai haver um incremento ainda maior do consumo energético (Alves, C., et al, 2006).

O aumento da longevidade na FQ tem resultado numa incidência maior de complicações extrapulmonares, sendo a diabetes *mellitus* (DM) uma das mais frequentes, afectando aproximadamente 15-30% dos adultos (Dobson, L. et al, 2004).

A idade média do seu aparecimento situa-se entre os 18 e os 21 anos, embora seja possível esta patologia afectar lactentes. Alguns factores de risco para o seu desenvolvimento no contexto de FQ consiste no aumento da longevidade, sexo feminino, insuficiência pancreática exógena, homozigotia para **$\Delta F508$** , infecções pulmonares, tratamento com corticóides, nutrição entérica ou parentérica e a gravidez (Dobson, L. et al, 2004).

O mecanismo principal da diabetes é a insulinopenia, resultante da destruição das células dos ilhéus e de alterações a nível do metabolismo que resulta num aumento da resistência à insulina (Dobson, L. et al, 2004).

Grasemann, H. (2006) realizou um estudo prospectivo sobre o desenvolvimento genitourinário que revelou haver um início tardio do desenvolvimento sexual secundário

em ambos os sexos. Nos homens, a esterilidade é muito frequente, apresentando 95% destes indivíduos azoospermia. Também como manifestações do sistema reprodutor masculino, é comum o hidrocele e testículos que não descem para o saco escrotal.

Na mulher, a doença pulmonar crónica tem como consequência a afectação do ciclo menstrual, alterando as qualidades do muco cervical, tornando-o espesso e dificultando a mobilização dos espermatozóides. Em casos de doença grave, pode mesmo haver amenorreia. A taxa de infertilidade nas mulheres afectadas por FQ ronda os 20%.

A FQ é uma doença altamente limitante, com manifestações clínicas graves e com elevado índice de morbilidade, que atinge maioritariamente o grupo etário infanto-juvenil, pelo que é crucial uma abordagem altamente especializada e centrada na habilitação da família e criança na gestão e controlo da doença de forma progressiva objectivando a sua independência. O EEER utiliza as diferentes técnicas de RFR como mecanismo de melhoria da qualidade de vida e bem-estar destas crianças e famílias. Promove a sua autonomia através do ensino e planos de enfermagem de reabilitação adaptados ao seu estágio de crescimento/desenvolvimento.

2.2- Reeducação funcional respiratória na criança com Fibrose Quística

A morbilidade e mortalidade associada à FQ está relacionada com a componente respiratória, numa primeira fase a nível das vias aéreas superiores e inferiores decorrente da hiperabsorção de sódio e falta de absorção de cloro, o que leva à desidratação das secreções, numa segunda fase ocorre uma debilidade da função ciliar e lentificação no transporte mucociliar e, em consequência disto ocorre profileração bacteriana e libertação de citocinas pró-inflamatórias o que gera um ciclo vicioso de infecção crónica, inflamação e posterior doença das vias aéreas (Goss e Burns, 2007).

O tratamento adequado para interromper o ciclo vicioso progressivo da FQ, é uma higiene brônquica diária, progressivamente auto instituída pela criança. Os estudos efectuados sobre os efeitos da RFR nas crianças com FQ realizados por Goss e Burns, demonstraram que as terapias de remoção de secreções das vias aéreas diminuem a

velocidade de deterioração da função pulmonar e aumentam a oxigenação arterial com benefícios directos na qualidade de vida das crianças com FQ.

A principal finalidade da RFR, é ajudar as crianças com problemas respiratórios a alcançarem melhor qualidade de vida. Os objectivos são estabelecidos após avaliação inicial para determinar as necessidades e limitações funcionais. Pelo que as crianças com FQ necessitam de vigilância contínua da sintomatologia respiratória a fim de adequar o tratamento às exacerbações e complicações que possam advir (Silva e Pfeifer, 2007).

De acordo com a visão de enfermagem promovida por Dorothea Orem na teoria do défice de autocuidado a pessoa portadora de FQ necessita de autocuidado terapêutico que são “medidas de cuidados necessárias num momento específico, ou durante um período de tempo, para suprir todos os requisitos de autocuidado conhecidos de um indivíduo, caracterizados pelas condições e circunstâncias existentes usando métodos apropriados para controlar ou manipular os factores identificados nos requisitos cujos valores são reguladores do funcionamento humano (...) e satisfazer o elemento de actividade desse requisito” (Orem, 2005, p.71).

Numa fase inicial do percurso da doença, os cuidadores (habitualmente os pais), asseguram os requisitos de autocuidado necessários à manutenção da quantidade e qualidade de autocuidado terapêutico, nomeadamente nas técnicas de RFR. Nesta fase o EEER ensina os pais e supervisiona as técnicas, monitorizando a evolução da do estado clínico da criança e adaptando as técnicas ao estágio de crescimento e desenvolvimento da criança.

Ao longo do processo de crescimento e com a aumento da capacidade cognitiva e de entendimento, a criança assume um papel progressivamente mais activo na gestão e controlo da sua doença. O sistema apoio-educação utilizado pelo EEER tem um papel crucial na aquisição dessas habilidades e competências.

Stival et al (1995) salientam que não existe um protocolo único a ser seguido, devido à variação do quadro clínico das crianças, as técnicas disponíveis devem ser utilizadas de acordo com o estágio de crescimento e desenvolvimento, tolerância individual e de forma combinada entre si.

O EEER utiliza a RFR como terapia crucial na minimização das alterações funcionais. Esta define-se como “ uma terapêutica baseada no movimento e, como tal, vai actuar principalmente sobre os fenómenos mecânicos da respiração, ou seja, sobre a ventilação externa e, através desta, tentar melhorar a ventilação alveolar” (Heitor; 1989, p.4).

Nesta técnica, o factor idade/nível de desenvolvimento da criança deve ser ponderado por motivos anatómico-fisiológicos e cognitivos, permitindo a sua adequação e optimização. Assim, e de acordo com as evidências científicas pesquisadas, descrevem-se os benefícios das técnicas específicas de RFR utilizadas no controlo da FQ, nomeadamente as técnicas de promoção do mecanismo de limpeza das vias aéreas.

Ciclo activo das técnicas respiratórias: CATR consiste em 3 etapas, controlo da respiração, expansão torácica e TEF. O controlo respiratório previne a ocorrência de broncospasmo. Os exercícios de expansão torácica envolvem inspiração profunda e expiração relaxada. Num estudo randomizado sobre os seus benefícios, Patterson, J. (2005), demonstrou a sua importância na utilização de CATR em simultaneidade a outras técnicas, nomeadamente DP, pois previne o broncospasmo e a dessaturações nas crianças com FQ. No mesmo estudo, e em associação com a percussão, vibração aplicada a longo prazo, num período mínimo de 7 meses, melhora significativamente a CVF, VEF_1 e VEF_1/CVF , assim como um aumento da quantidade de secreções expelidas;

Drenagem postural: (DP) utiliza a acção da gravidade na mobilização das secreções de um lobo ou segmento distal através da verticalização do brônquio segmentar ou lobar que o ventila. Mobiliza assim as secreções do sentido distal-proximal, até atingir brônquios de maior calibre e através da tosse facilitar a sua expulsão. O tempo recomendado é de cerca de 3 a 15 minutos por segmento seleccionado, não ultrapassando os 40 minutos na totalidade. É de considerar o estado clínico/geral da criança, tolerância e contra-indicações da técnica;

A DP associada à técnica de expiração forçada (TEF) de acordo com estudos recentes de Fink, J. (2011), optimiza a função pulmonar pelo aumento do volume expiratório

forçado ao 1º minuto (VEF_1), da capacidade vital forçada (CVF) e do pico de fluxo expiratório (PEF), facilitando a mobilização das secreções. Contudo o mesmo autor advoga a simultaneidade de outras técnicas e a hidratação das vias aéreas;

Drenagem autogénica: (DA) técnica que utiliza as alterações de volumes e fluxo aéreo com o objectivo de promover oscilações brônquicas e, conseqüentemente, mobilizar secreções das vias aéreas distais para as centrais e facilitar a sua expulsão. Realizada de forma autónoma em crianças com mais de 7 anos. Um estudo randomizado de Miller, S. (2005), demonstra que ao associar a DA com a DP e a percussão, reduz os efeitos de dessaturação e broncospasmo. E associada ao CATR melhorou a tolerância ao exercício e diminuiu a dispneia. A sua utilização em simultaneidade com outras técnicas tem efeito directo na melhoria da função respiratória, CVF, VEF_1 e $FEF_{25-75\%}$;

Técnica de expiração forçada: (TEF) consiste na realização de uma inspiração profunda, seguida de expirações forçadas, emitindo o som de “huff”, com a glote aberta, acompanhada de tosse, se presente, para expulsão das secreções. Segue-se um período de relaxamento com respiração diafragmática controlada, no sentido de prevenir broncospasmo e dessaturações. De acordo com a investigação de Elkins, M. (2006) a TEF tem grande eficácia na higiene brônquica de crianças com tendência ao colapso das vias aéreas ou broncospasmo durante a tosse normal. Este mesmo estudo demonstra que associando á TEF a DP, percussão e a vibração, esta torna-se mais eficaz, ao aumentar significativamente a quantidade de secreções expectorada e melhora os parâmetros da função respiratória como a VEF_1 e a CVF;

Percussão pulmonar: (PP) consiste na percussão das mãos em forma de concha de forma alternada e rítmica sobre a área do tórax afectada pela acumulação de secreções. Num estudo de Wilkins et al, (2009) sobre os seus efeitos, verificou-se que proporciona oscilações mecânicas transmitidas da parede torácica para as vias aéreas, essa oscilação associada ao aumento da pressão intra-torácica promove o descolamento das secreções da parede brônquica. O tempo de percussão depende da tolerância e auscultação pulmonar sistemática da criança, contudo refere 3 a 5 minutos como tempos médios. Esta técnica é eficaz na acumulação de secreções mais proximais e deve ser associada à vibração, compressão e TEF para sua optimização;

Vibração pulmonar: (VP) consiste na aplicação de movimentos ritmados oscilatórios aplicados na parede torácica da criança, durante a fase expiratória. De acordo com uma investigação de Button, P. et al (1995), através da vibração numa frequência ideal modifica-se as propriedades físicas do muco brônquico, diminuindo a sua viscosidade, facilitando assim a sua drenagem. Outro benefício desta técnica parece ser o facto de amplificar os movimentos ciliares. A VP é realizada em combinação com a compressão da caixa torácica, objectivando-se assim um aumento do fluxo expiratório. O autor demonstrou também que a utilização da VP alternadamente com a percussão e DP promove um aumento significativo da expectoração drenada e associando estas técnicas à reeducação costal global e selectiva, promove-se um aumento do VEF₁ ;

Percussão e vibração mecânica: A utilização de um dispositivo que realiza a percussão e vibração de forma mecânica, demonstrou segurança e efectividade na limpeza das vias aéreas. De acordo com um estudo comparativo de Mcool, F. e Rosen, M. (2006), entre a técnica manual e a mecânica, parece não haver alterações na quantidade de secreções mobilizadas, contudo parece haver uma melhoria significativa no VEF₁ e CVF quando utilizada a técnica de forma manual em contrapartida existe um aumento da pressão de oxigénio (PO₂) após 30 minutos de tratamento com vibração mecânica. Os autores defendem que a utilização da técnica de forma manual, torna-se mais eficaz uma vez que as ondas vibratórias concentram-se de forma mais homogénea ao utilizar as mãos, não erradiando para outras partes;

Pressão expiratória positiva : (PEP) consiste na utilização de uma máscara facial acoplada a uma válvula unidireccional, com uma resistência entre 10 a 20 cmH₂O na fase expiratória. A criança faz todo o ciclo respiratório utilizando a máscara. Num estudo comparativo de Van Widen, C. (1998), entre a PEP e a DP, demonstrou uma ligeira melhoria da oxigenação, contudo no mesmo estudo e utilizando as duas técnicas em complementaridade, observou-se um aumento da função pulmonar, nomeadamente na CVF, VEF₁ e FEF_{25-75%} ;

Flutter: é um aparelho com uma pequena bola que durante o fluxo de expiração, gera uma pressão oscilatória, favorecendo o desprendimento das secreções das paredes das vias aéreas. O peso da bola produz uma pressão expiratória positiva intermitente, que varia entre 18 a 22 cmH₂O em expiração normal e vai acima de 35 cmH₂O em

expiração forçada. Um estudo comparativo de Volsko, T. (2003), comparou os benefícios entre o flutter e a acapella, não encontrou diferenças significativas, ambos melhoram a função pulmonar ao fim de 2 semanas de utilização;

Acapella: este aparelho tem uma válvula bidireccional, o que permite a sua utilização em todo o ciclo respiratório e em qualquer posição. Permite o ajuste da frequência e da resistência expiratória, prevenindo o broncospasmo e aumentando a adesão. O estudo comparativo de Volsko, T. (2003), permitiu concluir que a acapella tem melhor performance, pois permite a utilização em baixo fluxo expiratório, inferior a 30 l/min. Relativamente á adesão a acapella permite uma utilização mais ampla, sendo uma boa alternativa ás crianças com hipersecreção;

Tanto o flutter como a acapella utilizam a oscilação provocada pelo aparelho, como “mucolítico”, garantindo uma alteração da viscosidade das secreções, facilitando a sua expulsão através da tosse. (Wilkins, 2009). Estes dispositivos produzem uma pressão expiratória positiva , favorecendo a respiração colateral através dos poros de köhn e canais de Lambert (Postiaux, 2005).

Numa meta-análise realizada por Rabbi e Bortolini (1998), que compara os benefícios entre diferentes técnicas de RFR nomeadamente entre CATR, DP, Vibração e percussão e dispositivos de ajuda como a acapella e o flutter, os investigadores, afirmam que a sua utilização de forma sistemática e diária ajuda a reduzir a obstrução das vias aéreas, prevenir e tratar complicações, com a finalidade de aliviar e controlar os sintomas e a fisiopatologia da incapacidade respiratória, nomeadamente a dispneia. Dizem-nos também que ao melhorar a condição nutricional e a introdução de exercício físico, interrompe o ciclo vicioso do sedentarismo assim como o ensino de técnicas e estratégias de conservação de energia contribui para uma melhor qualidade de vida destas crianças.

Rozov (1999) considera que as técnicas como a DP bronco segmentar, a percussão, vibração, TEF e a tosse, são as melhores para a *clearance* muco-ciliar. Essas medidas devem ser empregues de forma contínua por toda a vida, a tosse deve ser respeitada, razão pela qual os anti-tussígenos são contra-indicados e a criança deve de aprender precocemente a tossir de forma eficaz e a expelir as secreções.

Wenger e Largo (1996) consideram que nas exacerbações de sintomatologia, torna-se imprescindível a técnica de DP em vários decúbitos, exercícios de reeducação do diafragma e expansão torácica com controlo da respiração, padrões esses que devem ser enfatizados entre os acessos de tosse. A mobilização das secreções e dependendo da situação da criança deve ser realizada de 2 a 4 vezes ao dia. Com o aumento da sobrevida destas crianças, outras abordagens devem ser implementadas, medidas como a DA, o CATR, a PPE, o flutter e a compressão de alta frequência. Facilita a adesão às terapias e evita exarcebações.

Para Rozov (1999) as actividades físicas livres, como nadar, correr e andar são de grande utilidade, devendo ser encorajadas, de forma gradual e progressiva, conforme a tolerância da criança. As actividades desportivas em grupos, promovem a integração da criança na comunidade ao mesmo tempo que aumenta a tolerância ao exercício e melhoria significativa da dispneia.

O EEER tem um papel fundamental no estabelecimento de um programa de RFR na criança com FQ. Prescreve um conjunto de técnicas e exercícios, com o objectivo de remover mecanicamente as secreções viscosas que obstruem as vias aéreas, utiliza a RFR para melhorar a função pulmonar, diminuir a ocorrência de infecções e consequentemente desacelerar o processo de deterioração do pulmão.

2.3- Intervenção da enfermagem de reabilitação na criança/família com Fibrose Quística

Como já foi referido o EEER está inserido numa equipa interdisciplinar, e assume de acordo com a sua formação específica, a responsabilidade em planear e implementar programas de enfermagem de reabilitação. Durante esse processo é importante promover o envolvimento e participação dos familiares, nomeadamente no âmbito da adesão às terapias instituídas, promovendo a sua progressiva autonomia no controlo da doença e independência na administração das terapias específicas de RFR. Desta forma contribuisse para reduzir a deterioração da função pulmonar e readaptar o estilo de vida à situação de cronicidade da doença.

Sendo a FQ uma doença crónica que evolui progressivamente para patamares de dependência cada vez mais elevados, que condicionam a capacidade das pessoas para a actividade de autocuidado, a exigência das necessidades de autocuidado terapêutico aumenta até à dependência parcial/total do perito em enfermagem de reabilitação, portador de um conhecimento baseado num “serviço de saúde especializado que se distingue de outros serviços humanos pelo seu foco de atenção nas pessoas com incapacidades para a contínua provisão da quantidade ou qualidade de cuidados num momento específico” (Orem, 2005, p.5).

À medida que a criança cresce, desenvolve capacidades e competências cognitivas que a tornam capaz de prover as suas próprias necessidades, tornando-se assim, gradualmente mais independente dos seus cuidadores.

O enfermeiro de reabilitação deve desenvolver acções de complementaridade com a família e a criança de forma a colmatar as reais necessidades e promover um bem-estar máximo da díade.

Perante uma situação de doença crónica como a FQ, a informação detalhada sobre a doença, a razão dos tratamentos e terapias instituídas, assume importância crucial em todo o processo de saúde-doença para a criança e sua família, o EEER deve estar desperto para essa necessidade e de forma científica desmistificar medos e ansiedades, clarificando conceitos.

Enquadrando a problemática da FQ, com a teoria do défice para o autocuidado, podemos concluir que a cronicidade e o progressivo défice de autocuidado, caminham paralelamente influenciando dessa forma o agir da enfermagem para dar à pessoa os requisitos de autocuidado que são essenciais á manutenção da vida, do bem-estar e da saúde.

Para tal o enfermeiro prescreve o sistema totalmente compensatório, na situação em que a pessoa é incapaz de realizar acções de autocuidado. No sistema parcialmente compensatório “ tanto a enfermeira como o utente desempenham medidas de cuidados (...) tanto o utente como a enfermeira podem ter o papel principal no desempenho das medidas de cuidados” (Orem, 2005, p. 87), e por fim o sistema de apoio-educação “a pessoa é capaz de desempenhar, ou pode e deve aprender a desempenhar, as

medidas exigidas pelo autocuidado terapêutico, externa ou internamente orientado, mas não pode fazer isso sem assistência” (Orem, 2005, p. 88), neste sistema a pessoa realiza o autocuidado e o enfermeiro tem o papel de orientar e ensino.

Tratando-se de uma patologia multissistêmica, com influência directa no crescimento, a informação deve englobar os cuidados com a alimentação. As crianças com FQ necessitam de pelos menos 1,5 vezes mais de calorias comparativamente com uma criança sem esta doença, devido ao aumento do esforço pulmonar e a alteração de absorção de gorduras. A necessidade de proteínas também cresce, necessitando de pelo menos o dobro ou mais por dia. As vitaminas, sais minerais e oligoelementos também necessitam de um aporte superior na alimentação. As vitaminas lipossolúveis A, D, E e K a vitamina C, fósforo, ferro e zinco são habitualmente utilizados como suplemento (Babo et al, 2010).

Nas crianças com FQ o aparecimento de polipos nasais e sinusite causam obstrução nasal e aumento de muco, comprometendo toda a dinâmica respiratória, pelo que os cuidados orais e nasais devem ser implementados de forma frequente, assim como uma adequada higiene brônquica adequada, diária e eficaz (Babo et al, 2010).

Perante um diagnóstico de FQ, deve ser instituído um programa de RFR, precocemente, o qual permanecerá por toda a vida, inclusive nas crianças assintomáticas, já que existem evidências de que a obstrução e inflamação das pequenas vias aéreas existem antes do aparecimento da sintomatologia (Guedes, 2010).

O EEER tem um papel fundamental ao planear um programa de RFR centrado nas necessidades da criança de acordo com o seu estágio de crescimento/desenvolvimento, presta desta forma cuidados de reabilitação personalizados diferenciados aos vários níveis de prevenção, na promoção da autonomia e independência funcional, minimizando os efeitos das deficiências e desvantagens apresentadas ou adquiridas.

Nas exacerbações da doença, a RFR deve ser intensiva. Os pais e as crianças devem ser informados que esta terapia será constante, mesmo quando a criança está assintomática, o enfermeiro orienta-os sobre a necessidade e a importância da terapia, ao instruir, ensinar e supervisionar as técnicas e exercícios que podem ser realizados em

domicílio, promovendo continuidade nos cuidados, melhorando a função pulmonar, diminuindo a ocorrência de infecções e conseqüentemente desacelerando o processo de deterioração do pulmão (Babo et al, 2010).

Como referido anteriormente o EEER tem o conhecimento que existem várias técnicas e exercícios disponíveis, contudo não deve eleger uma como sendo a melhor, pois o sucesso do tratamento está na associação de técnicas e monitorização frequente (Oliveira e Rezende, 2004).

Nas crianças, as técnicas podem ser associadas com brincadeiras, pois assim ajuda a adesão ao tratamento, aumenta a confiança criança-enfermeiro, estabelece uma relação de empatia e conseqüentemente promove a continuidade dos cuidados. O enfermeiro pode sugerir e ensinar algumas brincadeiras como fazer bolas de sabão, assobiar, soprar velas, línguas de sogra, puxar e soltar o ar levantando e baixando os braços, sem esquecer os princípios da dinâmica ventilatória que estão na sua base.

O exercício físico e realização de desportos, como natação, ciclismo, corridas, futebol, devem ser encorajados, pois ajudam a eliminar as secreções, promovem a tosse, fortalecem os músculos respiratórios e melhoram a capacidade cardíaca, bem como todos os efeitos positivos psicológicos de integração e pertença (Babo et al, 2010).

3- APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DAS ACTIVIDADES DESENVOLVIDAS E COMPETÊNCIAS ADQUIRIDAS

Neste capítulo serão descritas, analisadas e avaliadas as actividades desenvolvidas durante o estágio, a capacidade de mobilização dos conhecimentos específicos na área da enfermagem de reabilitação e os resultados obtidos com as estratégias adoptadas. Deste modo, descreverei as actividades, abordando inicialmente os objectivos previamente delineados no projecto de formação que serviu de guia orientador para o aprofundamento do conhecimento (apêndice 1), com o objectivo final de aquisição das competências nos domínios científico, técnico, humano e cultural que o grau académico de EEER exige.

A investigação em enfermagem nas situações decorrentes à formação em contexto de estágio foram uma permissa constante e transversal a todo o processo de formação, procurando adequar e desenvolver as mais recentes evidências na área da enfermagem de reabilitação, promovendo uma enfermagem de qualidade e inovadora.

Objectivo 1

-Compreender a dinâmica de equipa e integrar-me no funcionamento da Unidade de Pneumologia Pediátrica de um Hospital Central (UPPHC) e na sua articulação com outros Serviços e com a comunidade, com realce para o papel desempenhado pelo EEER;

-Compreender a dinâmica de equipa e integrar-me no funcionamento de um Centro Especializado em Reabilitação (CER), e na sua articulação com outros Serviços e comunidade, com realce para o papel desempenhado pelo EEER.

Por considerar o processo de integração profissional fulcral, para aquisição de competências em qualquer dimensão do cuidar, e por verificar que as actividades desenvolvidas para o efeito, são sobreponíveis em qualquer contexto de saúde, foram definidas as mesmas actividades, relativamente aos vários locais de estágio onde decorreu a prática clínica, pelo que os objectivos se complementam. Seguidamente descrevem-se as actividades desenvolvidas:

Foi realizado um guião de entrevista previamente ao início do estágio, que teve como objectivo identificar o tipo de patologia existente, e quais as limitações funcionais daí decorrentes. Desta forma a pesquisa bibliográfica decorreu ainda na fase pré-praxis.

As diferentes reuniões com os enfermeiros co-orientadores serviram também para identificar necessidades de formação e pesquisas científicas específicas na área da enfermagem de reabilitação.

Por considerar de suma importância o estabelecimento de uma plataforma de trabalho delineada prévia e relevante para as tomadas de decisão, e justificada pelas estratégias de acção a implementar, foi apresentado de forma sucinta o projecto de formação do discente às orientadoras de estágio.

A verificação de protocolos, normas e critérios de actuação foi realizada de forma transversal, e durante toda a prática clínica. A resolução de situações de saúde, intra e inter-institucionais assim o exigiu.

Na UPPHC foi recebido pela minha orientadora, que prontamente, me apresentou os restantes elementos da equipa multidisciplinar. Foi feita uma apresentação sumária do funcionamento da unidade, que tem na totalidade 12 camas (que podem variar entre camas/berços de acordo com a idade da criança), 4 das quais são de isolamento. Tem um hospital de dia que funciona com 2 vagas e dá resposta a situações de agudização da doença crónica pulmonar, na tentativa de evitar o internamento. E tem uma unidade para realização do estudo do sono e patologia associada, que funciona durante o período nocturno.

A socialização que foi iniciada, é um processo longitudinal, contínuo, interactivo e permanente que, como refere Magão (1992), justifica-se porque o meio educacional deve proporcionar aos estudantes as aprendizagens de competências iniciais para a prática profissional, sendo estas posteriormente desenvolvidas ou modificadas no decurso da educação permanente e da necessidade de mudança de funções.

Na UPPHC ao cuidar de 5 crianças com FQ desde da sua admissão até à alta, permitiu vivenciar de perto e de forma real os protocolos e normas de actuação por parte do enfermeiro em todo o processo.

Posteriormente à alta houve a necessidade de efectuar uma visita domiciliária que exigiu, uma actuação mais interventiva na comunidade. Assim foi realizada nesse contexto a visita a uma escola, para avaliação das condições dos recursos humanos e logísticos com o objectivo de garantir a inclusão de uma criança de 7 anos com FQ, nas actividades desportivas, por desconhecimento dos seus benefícios por parte da comunidade escolar. Uma sessão de esclarecimento foi realizada a professores, auxiliares educativos e alunos.

Outra situação que é meceredora de análise é o facto de que na UPPHC o EEER, é responsável pelos cuidados diferenciados e especializados em enfermagem de reabilitação na área respiratória e na problemática da eliminação vesical e intestinal, e que o departamento de fisioterapia é responsável pela reabilitação na área neurologia e da mobilidade.

Não obstante o facto da necessidade de trabalho em equipa e, como já foi referido o processo de reabilitação exigir uma abordagem interdisciplinar, no sentido de otimizar a funcionalidade e evitar incapacidades para além das provocadas pela lesão, parece-me que qualquer intervenção deve ser centrada na pessoa e com uma visão holística. A abordagem à criança com patologia crónica utilizando a metodologia interdisciplinar e sem partilha de informação entre departamentos não favorece o processo de reabilitação que se preconiza integrado e em equipa.

Como referiu Hesbeen (2003), “o processo de reabilitação, para além da pessoa que recebe cuidados e da sua família, recorre a inúmeros intervenientes, a diversos profissionais. Todos eles, no lugar que ocupam e com a sua profissão ou actividade, contribuem para a cultura da reabilitação, nas instituições ou serviços especializados. A multiplicidade da equipa de reabilitação é vital, porque ao doente um ambiente humano diversificado, essencial à vida em sociedade ”(p.63).

O papel do EEER nesta unidade, é fulcral na dimensão da gestão dos processos de saúde-doença das crianças internadas, com especial ênfase nos aspectos relacionados com o processo de reabilitação do foro respiratório. Assume a liderança dos cuidados prestados pela equipa de enfermagem, e faz a ponte com a restante equipa interdisciplinar, nomeadamente a médica, e com a assistente social.

É considerado perito na reabilitação, operacionalizando programas de cuidados especializados de reabilitação no âmbito da prevenção, tratamento e reinserção da criança nos seus contextos de vida. É procurado pelos pares para dar pareceres técnicos científicos no âmbito específico de enfermagem de reabilitação, nomeadamente na selecção de ajudas técnicas e dispositivos de apoio.

Mas a actividade principal, e exclusiva do EEER nesta unidade, refere-se ao facto de avaliar as alterações a nível respiratório e da necessidade de eliminação vesical e intestinal, identifica as necessidades de intervenção e implementa programas de RFR e da eliminação. Estes programas são planeados tanto no internamento como no hospital de dia e em regime ambulatorio. Outro aspecto importante da sua intervenção, é o facto de ser o responsável pelo ensino, demonstração e treino de técnicas no âmbito dos programas definidos, promovendo o autocuidado e continuidade dos cuidados, nos diferentes contextos.

As estratégias utilizadas pelo EEER, iniciam-se no momento da admissão da criança. Ao promover o envolvimento e participação directa dos cuidadores nos cuidados, tanto a nível geral como no âmbito dos cuidados especializados de reabilitação. Desta forma é da responsabilidade do enfermeiro capacitar a criança e família ao ensinar, instruir e treinar a adopção de estratégias adaptativas que potencializam a funcionalidade no seu regresso a casa. Em situações de incapacidade acentuada são agendadas visitas domiciliárias que promovem a continuidade dos cuidados.

É fornecida informação sobre a existência de associações de pais e de grupo de utentes que ajudam no processo de adaptação à nova situação de incapacidade e/ou limitação, nomeadamente sobre a Associação Nacional de Fibrose Quística (ANFQ).

Na UPPHC a Unidade Móvel de Apoio Domiciliário (UMAD), faz uma articulação com a comunidade, dando ênfase à continuidade dos cuidados e formação técnica de pessoas no domicílio e comunidade.

No CER, foi recebido pela Sr^a Enfermeira Supervisora, que fez uma apresentação da unidade e apresentou-me a EEER, responsável pela minha orientação. A unidade dispõe de 32 camas de enfermaria e recebe utentes do for neurológico com necessidades especiais de cuidados de enfermagem de reabilitação, nomeadamente na

à área das actividades de vida diária e mobilidade. Com ênfase nos utentes afectados por Lesão Vertebro-medular (LVM), a unidade também recebe utentes afectados por Acidente Vascular Cerebral, assim como doenças do foro neuromuscular, degenerativo e traumatismos craneo-encefálico.

Relativamente ao CER, o processo de reabilitação baseia-se no pressuposto da interdisciplinaridade, contudo são realizadas reuniões sistemáticas (reunião de objectivos, intercalares, de família e reunião de preparação para a alta), onde se partilham dificuldades ou avanços no processo de reabilitação da pessoa. Efectua-se uma avaliação utilizando a perspectiva dos vários intervenientes nesse processo, incluindo a pessoa afectada e sua família. Nesta dinâmica os cuidados de enfermagem de reabilitação desenvolvem-se considerando o utente/família ao longo do seu ciclo vital como um sujeito activo e decisivo, central no processo de cuidados e portanto parceiro central na equipa de saúde.

A enfermagem de reabilitação tem como preocupação as necessidades de autocuidado, promovendo a independência, a auto-estima, o bem-estar e a qualidade de vida. Promove cuidados especializados que visam sustentar a vida, recuperar a saúde ou compatibilizar a pessoa com deficiência, incapacidade e/ou desvantagem, através de processos de readaptação entre as capacidades optimizadas e os objectivos de vida que a pessoa e família anseiam. É com este pressuposto que o EEER, desenvolve a sua práxis, em ambas as unidades supracitadas.

Neste Centro, o EEER, tem um papel mais globalizante e integrador na área da reabilitação, assumindo na íntegra os programas de enfermagem de reabilitação estabelecidos para a pessoa afectada e sua família, integrado num programa geral de reabilitação em parceria com outros técnicos de saúde.

Assim avalia a funcionalidade e faz o diagnóstico de enfermagem de reabilitação às alterações que determinam limitação da actividade e incapacidades, tanto a nível motor, sensorial, cognitivo, respiratório, alimentação e eliminação. Após o diagnóstico concebe e implementa as intervenções de forma a promover as capacidades adaptativas com vista o autocuidado e auto controlo no processo de transição saúde-doença e/ou incapacidade.

A monitorização dos programas instituídos são discutidos de forma sistemática, a distribuição dos utentes é feita por enfermeiro responsável e é aquele que implementa e avalia os progressos/retrocessos da evolução do utente e sugere alterações ao programa delineado. Tem também um papel na promoção da mobilidade e acessibilidade e participação social, ao ensinar os utentes e supervisionar a utilização de produtos de apoio, com vista à máxima capacidade funcional da pessoa.

Neste centro as estratégias na preparação para a alta incluem reuniões formais com a família no sentido de avaliar a sua situação socio-económica. São realizadas eventualmente visitas domiciliárias, em situações extremas de necessidade de alteração arquitectónica no domicílio, o que requer a avaliação de um perito em reabilitação, habitualmente o EEER e a assistente social efectuem essas diligências. O treino de competências no sentido da readaptação do doente à sua incapacidade são realizadas durante o internamento e com monitorizações interdisciplinares contínuas.

A articulação entre serviços e departamentos existentes na duas unidades hospitalares realiza-se sempre que o enfermeiro de reabilitação considere necessário e pertinente para o processo de reabilitação dos utentes.

O objectivo supracitado foi atingido, contribuindo para a aquisição de competências gerais em enfermagem especializada nos domínios da liderança e gestão de recursos, desenvolvimento do auto-conhecimento e assertividade com base numa prática profissional e ética no campo da reabilitação.

Objectivo 2

Aprofundar conhecimentos sobre a anatomo-fisiologia do sistema respiratório e sobre a avaliação da criança com patologia crónica respiratória

Para melhor compreender as técnicas de RFR específicas a utilizar, em cada estágio do crescimento/desenvolvimento da criança e, otimizar o plano terapêutico, torna-se relevante uma abordagem holística e individualizada à criança/família. Desta forma senti a necessidade em pesquisar sobre as particularidades anatomo-fisiológicas que

vão condicionar a escolha das técnicas disponíveis pelo enfermeiro de reabilitação de forma a tornar o plano de RFR individual e adequada a cada criança. (apêndice 2)

Os objectivos gerais da enfermagem de reabilitação visam melhorar, promover a independência e autonomia, preservando a autoestima e melhorando o bem-estar e a qualidade de vida da pessoa e sua família. O processo pelo qual estes objectivos são atingidos exige por parte do enfermeiro de reabilitação uma avaliação, globalizante e sistemática, tanto da situação clínica da pessoa como das intervenções específicas de enfermagem de reabilitação utilizadas de forma a otimizar a sua adequação.

Nessa permissa considerei importante efectuar uma pesquisa bibliográfica sobre avaliação inicial da função respiratória na criança de forma a documentar essa avaliação e consequente elaboração de um plano de cuidados especializados em enfermagem de reabilitação.

De acordo com as necessidades identificadas na UPPHC e, sob orientação das orientadoras foi possível realizar esse instrumento de avaliação inicial da função respiratória na criança (apêndice 3). O referido documento e, por decisão da Enf^a Chefe da unidade foi enviado para a Direcção de Enfermagem do Centro Hospitalar, no sentido de ser adoptado como instrumento de avaliação.

Subsequentemente à realização da avaliação inicial da função respiratória, a equipa de enfermagem sentiu a necessidade de um instrumento que monitoriza-se a evolução do estado clínico da criança e das terapias instituídas, pelo que propôs a realização da folha para registo diário dos cuidados de enfermagem de reabilitação (apêndice 4).

O documento também vai ser avaliado pela direcção de enfermagem no sentido de ser incluído como instrumento de registo. Mais uma vez a orientação das orientadoras foi crucial neste processo.

A pesquisa bibliográfica foi exigente, e os dois documentos foram testados e reformulados durante a prática clínica. Como refere Kelly-Hayes, M. (2000) “a conceptualização e determinação do desempenho funcional são centrais para a natureza e direcção do planeamento, execução e avaliação dos cuidados restaurativos. A avaliação é incorporada no processo de enfermagem, utilizando instrumentos fiáveis e válidos” (p.161).

No decorrer do meu estágio verifiquei a existência de várias co-morbidades nas crianças com afecção respiratória, pelo que realizei ao longo da prática clínica uma pesquisa bibliográfica das diferentes patologias/limitações e procedi à sua organização em dossier de consulta. É de salientar que as pesquisas realizadas, e a pedido da minha orientadora, ficaram na unidade para consulta da equipa de enfermagem.

As situações predominantes são ss síndromes neurológicas como a paralisia cerebral e as encefalopatas congénitas, as doenças neuromusculares como as distrofias miotónicas musculares congénitas e de Steinert e as doenças metabólicas e do foro genético, como a doença de Pompe, as Síndromes de Lennox-gastaut, Klinefelter e de Smith-magenis. Todas de alguma forma têm uma componente respiratória, obstrutiva e/ou restritiva, necessitando de uma intervenção de enfermagem de reabilitação.

No decorrer do estágio a mobilização dos conhecimentos adquiridos ao longo das diferentes unidades curriculares, nomeadamente na área da investigação e políticas de saúde foi uma constante, fornecendo as bases para uma pesquisa internacional de qualidade actualizada.

Ao longo do estágio, foram agendadas e cumpridas várias reuniões com carácter formativo e de partilha de dificuldades, necessidades de formação e de revisão de bibliografia de forma a adequar as intervenções realizadas em princípios científicos.

Relativamente à equipa médica, demonstrou uma atitude de partilha e profundo respeito pela actividade do EEER, partilhando informação de carácter médico relevante para o processo de reabilitação da criança. Foi possível assistir à realização de provas de função respiratória e acompanhar as crianças à realização de exames invasivos como a fibroscopia endoscópica brônquica.

Com este objectivo adquiri as competências nos domínios da investigação ao conceber e colaborar na melhoria da qualidade dos cuidados e promovendo práticas de cuidados que respeitam os direitos humanos e as responsabilidades profissionais. A manutenção de um ambiente terapêutico seguro permitiu cuidar de pessoas com necessidades especiais, ao longo do ciclo de vida, em todos os contextos da pratica de cuidados especializados em enfermagem de reabilitação, pelo que considero ter atingido o objectivo proposto.

Objectivo 3, 4 e 5:

Desenvolver competências de Enfermagem de Reabilitação na área da Reeducação Funcional Respiratória na criança com patologia respiratória crónica (fibrose quística), nos 3 níveis de prevenção;

Aprofundar conhecimentos teórico-práticos específicos sobre enfermagem de reabilitação na abordagem da criança com patologia crónica respiratória (fibrose quística), nos diferentes estádios de desenvolvimento;

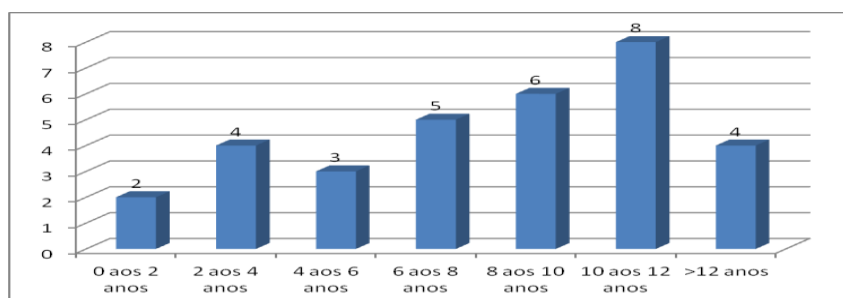
Identificar o papel do enfermeiro de reabilitação no âmbito de RFR na promoção e continuidade dos cuidados, em parceria com o núcleo familiar

Ao longo do estágio tive a oportunidade de efectuar a avaliação funcional respiratória a crianças de vários estádios de crescimento/desenvolvimento, inicialmente com a colaboração da orientadora, situação que evoluiu para uma autonomia progressiva. Posteriormente à criação de um instrumento criado para o efeito, tornou-se numa actividade realizada de forma sistemática, a todas as crianças recém-admitidas independentemente do seu diagnóstico e idade.

De acordo com Hoeman (2000) “ a informação obtida a partir dos instrumentos de avaliação pode ser utilizada com diferentes objectivos, sendo mais comuns os descritivos, avaliativos e/ou predictivos” (p.163). A inclusão de uma avaliação inicial da função respiratória da criança no processo de enfermagem permitiu ao longo do estágio documentar o tipo e a gravidade da afecção, as limitações funcionais ou incapacidades num dado momento. Assim como também, confere a possibilidade de avaliar as componentes predictivas, estabelecer objectivos, planear as intervenções de enfermagem de reabilitação e posterior readaptação.

Apresento um quadro que evidencia as crianças a quem foi realizada a avaliação inicial da função respiratória, o que condicionou o processo de enfermagem implementado. A sua distribuição foi feita por idades, independentemente do diagnóstico clínico.

Gráfico 1: Crianças a quem foi aplicado a avaliação inicial da função respiratória



A aquisição de competências na área da enfermagem de reabilitação é um processo de aprendizagem e investigação contínua que visa otimizar as diferentes técnicas e adequá-las a cada situação sem prejuízo da criança. Como referiu Benner (2005) “A competência não é estática, não resulta tão-somente de conhecimentos adquiridos, mas é, antes, um processo adaptativo e progressivamente evolutivo desde a aplicação dos saberes teóricos às diversidades e adversidades dos quotidianos” (p.45).

Durante o estágio as competências técnicas, humanas e relacionais, foram assimiladas de forma gradual e com carácter progressivamente mais complexo e diversificado na dimensão da enfermagem de reabilitação. A supervisão clínica e a investigação científica, norteou todo esse processo até ao alcance do papel de “perito em enfermagem de reabilitação”, que a OE preconiza.

Nas estratégias implementadas para fomentar a adesão das crianças às diferentes técnicas de RFR, a motivação foi a chave para um desempenho quotidiano que um distúrbio crónico como a FQ exige. A idade, a capacidade cognitiva, a condição física e a preferência determinam os métodos disponíveis.

Os objectivos de cada técnica foram discutidos com a família e/ou criança, permitindo uma adequação dos objectivos ao estilos de vida da idade. A capacidade de auto-administrar as mesmas no domicílio, permitindo continuidade dos cuidados, fez parte do planeamento efectuado em parceria. Nesse contexto a educação para a saúde tanto da criança como dos cuidadores informais foi crucial.

Na fisiopatologia da FQ existe uma anomalia na secreção epitelial do cloro, a qual produz uma desidratação das secreções de todas as glândulas exócrinas. De acordo com Postiaux (2004), o muco das crianças afectadas por FQ apresenta propriedades

físico-químicas que lhe conferem maior quantidade, hiperviscosidade e hipoelasticidade, o que favorece a estase, sobretudo nas vias aéreas distais. Com a evolução da doença, aparece uma resposta local inflamatória crónica, associado à estase de secreções que dá um carácter obstrutivo à doença.

Wilkins (2009) acrescenta que no caso da FQ, uma obstrução completa da via aérea, pode levar a atelectasia e comprometimento da oxigenação em virtude do *Shunt*. Por restringir o fluxo aéreo, a obstrução parcial pode aumentar o trabalho respiratório e conduzir a um aprisionamento do ar, hiperdistensão e desequilíbrio da relação ventilação/perfusão. Portanto a FQ assume para além de uma característica obstrutiva, uma componente de hiperinsuflação que condicionará a abordagem do enfermeiro de reabilitação na escolha das técnicas de RFR.

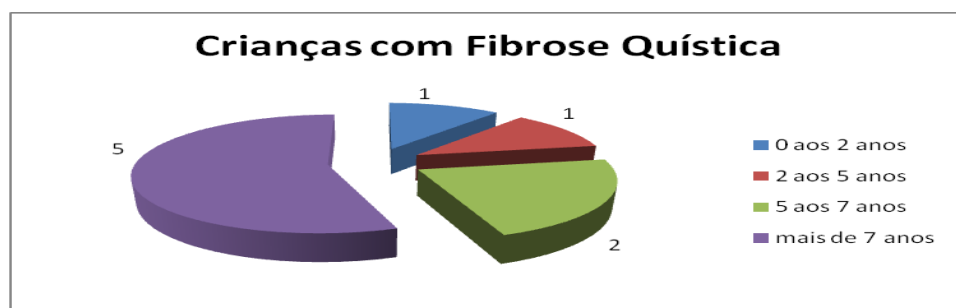
A estase das secreções anormais são colonizadas rapidamente por bactérias, *Staphilococcus aureus*, *Haemophilus influenzae* e sobretudo por *Pseudomonas aeruginosa*. Progressivamente o muco acumula-se e a inflamação estendendo-se a grandes vasos. O conjunto dos fenómenos infecciosos, imunológicos e inflamatórios, aliado à hiperviscosidade do muco, formam um verdadeiro ciclo vicioso que perpetua a doença (Postiaux, 2005).

Sobre a resposta infecciosa e inflamatória Wilkins (2009) acrescenta que os mediadores químicos, como os leucotrienos, proteases e elastases, podem lesionar o epitélio da via aérea e aumentam a produção de muco, e provocando dilatações, ou seja bronquiectasias, agravando o ciclo vicioso referido.

Pelo carácter crónico da doença, com uma apresentação obstrutiva e de hiperinsuflação, ambos os autores defendem uma intervenção preventiva, diária e que inclui os casos assintomáticos. Referem ainda que o objectivo da RFR é melhorar a depuração mucociliar e aumentar o volume das secreções expectoradas para conservar a função respiratória (Winkins, 2009 e Postiaux, 2005).

Seguidamente descrevem-se as técnicas de RFR realizadas durante o estágio, estratificadas por diferentes estádios de crescimento/desenvolvimento da criança.

Gráfico 2: Distribuição das crianças com FQ cuidadas por estágio de crescimento/desenvolvimento



Crianças entre os 0 e os 2 anos de idade

Nesta faixa etária as técnicas disponíveis pelo enfermeiro de reabilitação, incluem medidas de mobilização de secreções como a DP, vibração e percussão manual, medidas de expulsão como a tosse assistida e medidas de dessinsuflação como a expiração lenta prolongada, que por motivos anatómicos só se utiliza neste estágio, uma vez que os lactentes não desenvolveram a comunicação intra-alveolar e intra-alveolo-bronquíolo respiratório. A actuação do enfermeiro inicia-se por esta última técnica, com o objectivo de se obter um volume expirado superior ao normal, que se realiza através de compressão manual dos hemitoráx anterior e posterior na fase final da inspiração com prolongamento na fase expiratória (Wilkins, 2009).

Nesta faixa etária é recomendável a hidratação com soro fisiológico através de aerossoloterapia e posterior aspiração de secreções. Em caso de dessaturação aconselha-se a inclusão de oxigénio a 100% durante o procedimento. Devido à complacência da traqueia nestas crianças a sua compressão pode ser efectuada para estímulo do reflexo da tosse (Wilkins, 2009).

Durante o estágio tive a oportunidade de efectuar esta técnica à faixa etária referida. As posições de DP são mantidas por 3 a 15 minutos, deve ser efectuada pelo menos 2 horas após as refeições e sempre orientada por uma auscultação sistemática afim de desencadear a posição inicial (sempre pelo segmento mais afectado) e monitorizar a resposta da técnica.

A percussão e a vibração são métodos para aumentar a depuração de secreções. A percussão tem o objectivo de descolar as secreções e a vibração ajuda no movimento

das mesmas em direcção das vias aéreas centrais para posterior remoção, utilizada apenas na fase expiratória. Nesta faixa etária todas as técnicas nomeadas concorrem para uma maior eficácia na mobilização e remoção das secreções e diminuição do volume de reserva expiratório utilizadas em complementaridade (Wilkins, 2009).

Crianças entre os 2 e os 5 anos de idade

Para além das técnicas descritas na faixa etária anterior, nestas crianças também se pode utilizar a percussão e vibração mecânica. Os aparelhos permitem o controlo da frequência, da força de percussão e vibração, contudo estudos recentes de Fink (2011) que compara os benefícios entre a utilização de dispositivos de apoio e técnicas convencionais como a DP, CATR, Vibração, percussão e compressão manual, parecem indicar que não trazem benefícios acrescidos às mesmas técnicas aplicadas de forma manual. Contudo durante o estágio pude constatar que a adesão das crianças a estas novas tecnologias é superior, eventualmente por simularem brinquedos, nomeadamente à acapella, flutter e vibração mecânica.

Crianças entre os 5 e os 7 anos de idade

De forma cumulativa com as técnicas das faixas etárias anteriores, estão também disponíveis a tosse dirigida/assistida, a TEF, o CATR, a DA e a máscara de PEP, esta última não se realiza na unidade onde decorreu o estágio por ser considerada uma técnica com pouca adesão pelas crianças, pelo que não se referencia.

Assim relativamente à tosse dirigida/assistida é uma manobra intencional ensinada, supervisionada e monitorizada. A sua eficácia é superior na mobilização e eliminação das secreções das vias aéreas centrais, pelo que a utilização coadjuvante de outras técnicas torna-se imperiosa no planeamento das medidas a instituir.

A realização desta técnica foi precedida por uma orientação das crianças, que inclui uma postura apropriada, controlo respiratório e exercícios de fortalecimento dos músculos expiratórios. Assim a criança deve ser sentada, com o ombro ligeiramente rodado para a frente, a cervical e coluna em ligeira flexão, para promover um bom suporte abdominal e torácico, nos meninos acamados, eleva-se a cabeceira e certifica-se que os joelhos estão ligeiramente flectidos.

O controlo respiratório através da respiração diafragmática previne ocorrência de broncospasmo e torna-se menos cansativo para a criança o que favorece a sua adesão à técnica. (Postiaux, 2005).

Os exercícios de fortalecimento dos músculos expiratórios são realizados em complementaridade às técnicas de mobilização e expulsão das secreções, e incluem exercícios de reeducação abdomino-diafragmático e costais globais e selectivos, exercício físico geral e técnicas de relaxamento de Shultz e Jacobson. Nas crianças com mais de 7 anos a colocação de música ambiente de seu agrado favoreceu a adesão à técnica.

Na tosse assistida aplica-se uma pressão externa com a nossa mão na margem costal lateral da caixa torácica ou na zona epigástrica com o objectivo de simular o mecanismo normal da tosse gerando um aumento na velocidade do ar expirado, permitindo a mobilização das secreções da traqueia. (Wilkins, 2009). É de suma importância do ensino da tosse, promovendo a sua eficácia como medida na remoção de secreções.

A TEF foi utilizada como método para auxiliar a eliminação de secreções, sem mudanças da pressão pleural significativas e portanto com menor probabilidade de colapso bronquiolar. Para esse efeito ensina-se a criança a fazer o som "huff". O controlo da respiração e o relaxamento seguido á TEF é essencial para restaurar o volume pulmonar e minimizar a fadiga (Postiaux, 2005).

Verifiquei que se torna mais fácil utilizar esta técnica nas crianças que têm dificuldade em executar uma tosse eficaz, assim como ao utilizar a DP associada à TEF aumenta a quantidade de secreções expelidas, pois mobiliza de forma mais uniforme todos os campos pulmonares.

A utilização do CATR acompanhado por manobras acessórias como a vibração, percussão e compressão potencializam a mobilização de secreções e fornecem o volume necessário para a TEF posterior. Nalgumas crianças foi utilizada a DP em associação, permitindo uma mobilização mais homogénea. Houve situações durante a realização de DP que as crianças dessaturaram, pelo que a monitorização e o controlo respiratório é imperioso.

Por fim a DA, é utilizada para promover a autonomia das crianças maiores e com mais capacidade cognitiva. A técnica é treinada e exemplificada com esse intuito. Desta forma é explicada a respiração diafragmática para mobilizar as secreções variando os volumes pulmonares e o fluxo aéreo expiratório. A criança é ensinada a fazer inspirações e expirações lentas e controladas e em posição sentada. Posteriormente aumenta o fluxo inspiratório e diminui o fluxo expiratório, permitindo a mobilização de secreções distais, posteriormente ensina-se a tosse ou TEF, para a sua expulsão.

Durante o estágio pode verificar que nesta faixa etária, foi necessário inovar, adaptando algumas das técnicas, promovendo a adesão da criança.

Assim numa primeira fase e, com o objectivo de ganhar a confiança das crianças, desenvolvi uma comunicação assertiva e empática ao permitir e incentivar que “brinquem” com o estetoscópio e máscaras cirúrgicas. Desenvolvi situações de inversão de papéis, em que as crianças se tornaram nos técnicos e o enfermeiro ou brinquedos se tornaram nos doentes. Devo dizer que com grande entusiasmo.

Numa segunda fase, adaptei algumas das técnicas de RFR para que fossem percebidas pelas crianças como lúdicas, nomeadamente:

Para o controlo e dissociação dos tempos respiratórios, utilização de língua de sogra de várias cores, instruindo a criança que na inspiração, “cheira uma flôr” e na expiração “assopra uma vela” com os lábios semi-cerrados;

Para a reeducação do diafragma, utilização línguas de sogra e enchimento de balões, instruindo a criança que deve respirar para a barriga “até fazer um balãozinho” e depois soprar na língua até esta apitar;

Para a expiração forçada, utilizei a técnica anterior, mas com compressão infra-torácica na fase de expiração;

Para o CATR de forma sequencial, foi realizado um campeonato de futebol, usando bolas com vários pesos (5, 10, 15 e 20 gr) com correspondência de uma côr e, uma plataforma com ou sem inclinação, duas pequenas balizas e a utilização de língua da sogra ou não de acordo com a preferência da criança. O objectivo é fazer toda a sequência do CATR e marcar golos, posso afirmar que é o jogo com maior adesão e no

qual as crianças mais colaboram. Nas crianças com atelectasias, por obstrução por corpo estranho, foi realizado campeonato entre eles, pois está excluído a probabilidade de infecção cruzada.

Para a realização da vibração foi utilizada uma pequena tartaruga vibratória, que as crianças apertam junto ao seu toráx, nos diferentes campos pulmonares;

Para a percussão, foi realizado o jogo “vamos tocar tamborzinho” em que as crianças fazem de tambor e os pais/enfermeiro faz de índio e vice-versa;

Para a correcção postural a realização de um desfile de moda utilizando um espelho.

É indiscutível a importância do brincar enquanto ferramenta terapêutica e na adesão às terapias, pois são um meio para expressão de sentimentos, favorece a adaptação da criança ao hospital e, é um meio de comunicação óptimo para o desenvolvimento de confiança entre criança-enfermeiro, potencializando a eficácia das terapias e o sucesso na adesão às mesmas. De acordo com Martins (2005) o “enfermeiro pelos conhecimentos e sua sensibilidade utiliza o brinquedo terapêutico, fazendo emergir todas as potencialidades que lhe são reconhecidas, como forma de melhorar e adaptar os cuidados que presta aos seus pequenos clientes” (p.78).

Crianças com mais de 7 anos de idade

Para além das técnicas anteriormente referenciadas, as crianças nesta faixa etária, e devido ao aumento da sua capacidade cognitiva, é possível introduzir dispositivos técnicos auxiliares como o flutter e a acapella. A técnica de expiração lenta total com a glote aberta em decúbito dorsal, pesquisada no projecto de formação não é realizada nesta unidade, por se considerar que a DP associada ao CATR, acarreta mais vantagens na eficácia e na eficiência favorecendo a adesão da criança.

Durante o estágio constatei que a acapella é a favorita das crianças pelo facto de ser possível utilizar em qualquer posição e durante todo o ciclo respiratório, e pela possibilidade de ajustar o fluxo expiratório tornando-a bastante versátil, correspondendo às capacidades individuais de cada criança.

Durante o estágio realizei visitas domiciliárias durante 3 dias, no contexto da UMAD, que desenvolve a sua actividade no controlo e vigilância da doença crónica

respiratória, assim como na avaliação do crescimento e desenvolvimento das crianças envolvidas neste programa.

Tem um papel de extrema importância na identificação e diagnóstico da patologia própria da idade infantil. Contudo devo salientar que a principal função é a capacitação dos pais/cuidadores informais para a gestão e controlo do processo de saúde-doença e na estratégias de reabilitação e (re)adaptação da criança no seu meio ambiente natural promovendo a sua inclusão (o mais possível) na comunidade.

Os enfermeiros desta unidade são agentes facilitadores da saúde e da qualidade de vida das crianças e suas famílias, pois permitem de forma continuada, o apoio técnico, educativo e orientador. São responsáveis pela formação e apoio assistencial de outros técnicos, em áreas específicas de saúde, nomeadamente professores e auxiliares educativos, promovendo de forma efectiva a inclusão destas crianças no meio escolar.

Nos casos em que se detectam indicadores de não cumprimento do plano terapêutico por dificuldades económicas ou não adesão da criança/família, é agendada uma consulta em contexto de hospital de dia, onde são readaptadas novas medidas de adesão pela equipa (enfermeiro de reabilitação, pediatra e assistente social).

O fornecimento de material como sondas, aerossóis, sacos de ostomia, seringas, leites especiais, cremes, compressas entre outros, assim como a educação e apoio na utilização dos dispositivos de apoio como aspiradores de secreções, ambús, aparelhos de aerossóis, cadeiras de rodas, camas articuladas, colchões anti-escaras é assegurada de forma contínua, favorecendo a qualidade nos cuidados.

Foi interessante participar na parceria entre enfermeiro-comunidade escolar aquando da visita a uma criança com FQ, que estava excluído da aula de educação física por desconhecimento dos professores sobre a doença, sintomas, limitações e benefícios do exercício físico. Foi elaborada uma reunião de esclarecimento a toda a comunidade escolar, assumindo o enfermeiro um papel formativo na área da saúde escolar.

Foram realizados 3 processos de enfermagem de acordo com a teoria de défice de autocuidado de Orem, como previsto no projecto de formação (apêndice 5).

De acordo com as exigências de higienização e controlo da infecção hospitalar, não são permitidas reuniões entre crianças com FQ, colonizadas com diferentes estirpes bacteriológicas, pelo que se considerou pertinente efectuar as acções de formação/educação para a saúde de forma individual, englobando criança e família.

Após a alta das mesmas, as técnicas de RFR ensinadas, assim como a utilização de dispositivos de apoio foi supervisionada em consulta de enfermagem realizada em contexto de hospital de dia.

Constatei que tanto crianças como as suas famílias, com o decorrer do tempo, não demonstravam a habilidade sobre os exercícios de reeducação globais e selectivos e técnicas de RFR, explicados e exemplificados em contexto de internamento, no sentido de serem mantidos em domicílio, para dar continuidade aos cuidados.

Considerarei que se tornava importante realizar um folheto explicativo, claro e conciso sobre as técnicas que podem ser realizadas de forma autónoma no domicílio. Após revisão da bibliografia sobre a temática e com a supervisão das orientadoras, surgiu o panfleto para entregar na alta da criança e/ou nas consultas de enfermagem realizadas em contexto de hospital de dia (apêndice 6).

Surgiu também a necessidade, manifestada por uma criança de 7 anos, de adaptar a escala analógica para a dispneia, utilizando uma linguagem mais apropriada às crianças, sem esquecer os princípios científicos. Assim foi elaborada uma escala utilizando imagens com o Noddi (desenho animado), progressivamente mais dispneico. Desta forma a criança consegue mensurar a intensidade da dispneia ao determinar a sua experiência numa escala legendada (de 0- sem dispneia até 5- dispneia muito intensa). Ao associar a intensidade de dispneia à capacidade/incapacidade para a realização de actividades de autocuidado e/ou exercícios, consegue-se planear um programa de actividades personalizado.

Este tipo de escalas permite determinar o nível de percepção da dispneia e discriminar a sua influência na actividade da criança. A utilização de uma linguagem pediátrica ao utilizar uma imagem animada progressivamente mais dispneica permite uma maior adesão na sua utilização em prol do uso de uma escala apenas numerada. É de

salientar que as imagens forma contruídas por uma criança com 12 anos com FQ. O instrumento está a ser testado por mais crianças (apêndice 7).

Na incursão realizada à Consulta Externa de FQ, constatei que não existe EEER. São enfermeiros generalistas ou especialistas em enfermagem pediátrica e infantil, os responsáveis em efectuar a colheita de dados, o diagnóstico e a planificação dos cuidados de enfermagem gerais; asseguram a sua continuidade através da elaboração de planos escritos; planeam ensinios à criança e à família em parceria com o EEER da unidade reencaminhando as situações identificadas como deficitárias em cuidados especializados em enfermagem de reabilitação, nomeadamente sobre RFR.

Ao longo do estágio efectuei registos de enfermagem de reabilitação, contudo a folha diária de registo de enfermagem de reabilitação criada para o efeito, permitiu uma abordagem aos cuidados mais sistematizada e planeada. Dando uma maior visibilidade ao papel do EEER, permitindo uma análise da evolução clínica e monitorização da aprendizagem das técnicas específicas de reabilitação e a sua consequente (re)adaptação às necessidades da criança/família.

Os registos são a base de toda a filosofia e metodologia do trabalho em enfermagem, revestindo-se por isso de grande importância, pelo que devem ser rigorosos, completos e realizados correctamente, pois são o testemunho escrito da prática de enfermagem. É através deles que os enfermeiros dão visibilidade ao seu desempenho, reforçando igualmente a sua autonomia e responsabilidade profissional (Dias et al, 2001).

Os registos de enfermagem permitem, quando elaborados adequada e atempadamente, fundamentar tomadas de decisão e intervenções, relativamente à dinâmica individual e situação clínica de cada pessoa.

O mesmo autor define esta escrita como escrita sensível, sendo aquela que é capaz de tornar visíveis os cuidados personalizados. Nesta escrita há partilha de sentimentos e pensamentos emergentes da situação de cuidado, e na descrição dessa situação vivida, deve haver referência aos princípios de enfermagem e a um quadro de referência do cuidar.

Tem que estar bem presente na escrita o significado do cuidado, a vertente da comunicação, o estabelecimento da relação do cliente/família, a demonstração da

empatia, a escuta, a resposta do enfermeiro às questões verbais e não verbais, por forma a construir um pensamento inerente ao cuidar.

Com o objectivo de ter uma experiência o mais alargada e enriquecedora possível no âmbito da enfermagem de reabilitação, com especial ênfase na RFR na pessoa adulta, senti a necessidade de realizar uma incursão de uma semana por um departamento de readaptação funcional respiratória de referência nesta área.

O referido serviço têm uma função de assistência à pessoa acometida por afecção médica ou cirúrgica com compromisso da função respiratória, e logo com necessidades de cuidados específicos em enfermagem de reabilitação, nomeadamente em RFR.

Os utentes atendidos apresentam uma diversidade de patologia respiratória tais como pneumonia, bronquiectasia, derrame pleural, tuberculose, enfisema pulmonar, infecção respiratória, e cumulativamente com situações neurológicas como AVC e patologia cardíaca, ortopédica e outras com interferência na função respiratória.

É de salientar que o EEER dá assistência aos utentes de vários serviços, em todo o hospital, trabalhando com grande espírito de interajuda com as restantes equipas de enfermagem e restantes profissionais. Esse método requer uma avaliação do utente rápida e sistemática no momento em que é observado. A avaliação dos exames auxiliares de diagnóstico e do processo clínico é obrigatória, nem sempre estão actualizados. A avaliação da função respiratória através da auscultação pulmonar, monitorização cardiorrespiratória são guias orientadores para a tomada de decisão para as técnicas a desenvolver.

Foram adquiridas os domínios de melhoria contínua da qualidade dos cuidados e o domínio das aprendizagens profissionais preconizadas pela OE nas competências comuns ao enfermeiro especialista.

Este objectivo permitiu-me também desenvolver a capacidade para avaliar a funcionalidade e diagnosticar alterações a nível respiratória que determinam as limitações da actividade e incapacidade da pessoa em todo o ciclo de vida. Essa avaliação e diagnóstico permite a elaboração de planos de intervenção especializados de enfermagem de reabilitação que promovem as capacidades adaptativas com vista ao auto-controlo e auto-cuidado no processo de transição saúde-doença e/ou

incapacidade. As actividades desenvolvidas permitiram ainda o domínio da capacidade de implementar e avaliar intervenções que visam otimizar e/ou reeducar as funções a nível respiratório e da eliminação, pelo que considero o objectivo previamente planeado atingido.

Objectivo 6:

Identificar as apoios sociais e comunitários existentes à criança e família com patologia respiratória crónica (fibrose quística), que permita a sua reintegração no domicílio e comunidade.

Ao longo do estágio pode verificar que as principais dificuldades da criança/família afectada por FQ, reaciona-se com a adaptação da necessidade de um tratamento diário e exigente, constante para toda a vida, e a aceitação da natureza terminal da doença. Foi-me referenciado tanto por crianças como por suas famílias que a incerteza do amanhã, da possibilidade contínua da ocorrência de uma exacerbação, torna-se numa preocupação constante nas suas vidas.

Perante este cenário o enfermeiro de reabilitação devido à grande proximidade e por ser o técnico de saúde com uma visão mais alargada das reais necessidades da criança e família, tem um papel crucial e único no suporte emocional a estas famílias. Presta cuidados especializados em enfermagem de reabilitação de forma directa, capacita-as para a autonomia e independência e se necessário faz a ligação com outros técnicos de forma a corresponder a outras necessidades de saúde, nomeadamente com os serviços sociais, de psicologia e especialidades médicas.

Ao longo do estágio constatei que a utilização dos produtos de apoio são disponibilizadas pela unidade de internamente em contexto de hospital de dia, onde se realiza o ensino e supervisão da sua utilização pelo enfermeiro de reabilitação, sem custos para a família. Estas crianças estão abrangidas pelo subsídio de doença crónica e incapacitante, se a família o requisitar perante os serviços sociais.

A Associação Nacional de Fibrose Quística (ANFQ), desenvolve um trabalho de voluntariado no hospital. É uma instituição particular de solidariedade social, constituídas por doentes com FQ, seus familiares e amigos. Tem uma acção de

abrangência nacional, como o objectivo de apoio material e moral às famílias. Tem um importante papel na divulgação da doença e cuidados inerentes, promove a divulgação de dados fornecidos pela investigação científica. Estabelece o intercâmbio com organizações nacionais e internacionais e promoção de congressos e conferências e, é responsável pela publicação de um boletim bianual “O Cromossoma 7”. Foi direccionada uma família com uma criança de 7 anos de idade com FQ para esta associação. Esta família solicitou apoio psicológico e contacto com outras famílias com problemática similar, no sentido de compreender os apoios existentes na comunidade.

Este objectivo permitiu-me adquirir a capacidade em promover a mobilidade, acessibilidade e a participação social da pessoa afectada por FQ, contribuindo para a sua reinserção e exercício de cidadania. Assim como desenvolver o domínio da responsabilidade profissional, ética e legal preconizadas nas competências comuns do enfermeiro especialista.

Objectivo 7:

Aprofundar conhecimentos sobre a anatomo-fisiologia do sistema nervoso e sobre a neuroavaliação do doente com AVC e LVM

Para desenvolver uma prática de enfermagem de reabilitação na área da neurologia/problemática da imobilidade, baseada em elevados padrões de qualidade e sustentada em pressupostos de cariz científico, foi necessário recorrer a uma investigação sobre os princípios basilares que a sustentam. Assim de forma a corresponder a esse pressuposto realizei uma pesquisa sobre a anatomo-fisiologia do Sistema Nervoso Central (SNC) e Sistema Nervoso Periférico (SNP) (Apêndice 8).

No decorrer do estágio num CER constatei que a neuroavaliação é um instrumento de avaliação semiológica de muita utilidade. Os enfermeiros realizam-na como avaliação inicial do estado neurológico da pessoa, e utilizam-na posteriormente como medida de comparação. Definem portanto uma base conceptual para avaliação das incapacidades, ao mesmo tempo que se torna na base predictiva dos cuidados de enfermagem especializados em reabilitação.

Sobre essa temática, Hoeman (2000) diz-nos que “a avaliação empregue deve ser capaz de medir a incapacidade, monitorizar os progressos, melhorar a comunicação, medir a eficácia do tratamento e documentar os benefícios das intervenções de reabilitação” (p.163).

Durante o estágio realizei a neuroavaliação inicial e sistemática a 2 utentes com AVC, um com lesão do hemisfério direito e outro com lesão a nível do hemisfério esquerdo e a um utente com LVM por mielopatia grave com Síndrome de Brown-Séquard.

Com este objectivo adquirir as competências nos domínios da investigação ao conceber e colaborar na melhoria da qualidade dos cuidados e promovendo práticas de cuidados que respeitam os direitos humanos e as responsabilidades profissionais. A manutenção de um ambiente terapêutico seguro permitiu cuidar de pessoas com necessidades especiais, ao longo do ciclo de vida, em todos os contextos da prática de cuidados especializados em enfermagem de reabilitação, pelo que considero ter atingido o objectivo proposto.

Objectivo 8 e 9:

Desenvolver competências que permitam identificar e avaliar as necessidades de cuidados de enfermagem de reabilitação, na pessoa com AVC e LVM

Intervir como enfermeiro especialista de reabilitação nos cuidados de enfermagem à pessoa com AVC e LVM no período de internamento ;

Os princípios orientadores na avaliação funcional da pessoa e detecção de necessidade de autocuidado para posterior prescrição de cuidados especializados em enfermagem de reabilitação utilizada durante a prática clínica, foi a adopção do instrumentos disponíveis no local de estágio.

Estes expressam as alterações clínicas e a natureza da incapacidade observada, prevendo o potencial de reabilitação. Os objectivos gerais da avaliação funcional determinam o estado físico funcional, documentam a necessidade de cuidados especializados em enfermagem de reabilitação e, de outras áreas da saúde. Ajudam a conceber um plano de intervenção, a sua posterior monitorização e avaliação.

Desta forma e englobada no processo de enfermagem é efectuada a avaliação do estado da pele à entrada da pessoa afectada, através da escala de Braden. A sua utilização é diária e sistemática em todos os turnos e a todos os utentes.

Em relação à identificação da necessidade de cuidados especializados é utilizada a escala de Medida de Independência Funcional (MIF), que assegura uma linguagem uniforme para descrever os diferentes componentes da incapacidade. É um importante instrumento na gestão de cuidados, pois traduz as limitações em graus de dependência/independência em categorias de autocuidado.

A MIF mede a incapacidade no autocuidado de alimentação, cuidados pessoais, tomar banho, vestir a parte superior e a parte inferior do corpo, utilização das instalações sanitárias, controlo vesical e intestinal, transferências cama/cadeira de rodas/cama, transferência para o sanitário, chuveiro e base de duche. Avalia ainda a locomoção, comunicação e cognição social. É elaborada diariamente a todos os utentes.

Neste centro, o risco de quedas é elevado devido às limitações da mobilidade e/ou alterações temporo-espaciais e cognitivas, pelo que também é utilizada a escala de Morse, que preconiza uma avaliação do risco de quedas em pessoa adulta, definindo o risco em baixo, médio e elevado. É actualizada ao longo do internamento de acordo com a evolução clínica e capacitação da pessoa em termos de mobilidade.

Ao doente com AVC/lesão traumática do cérebro é realizada uma neuroavaliação pelo EEER. É um instrumento essencial que condiciona o programa de enfermagem de reabilitação. Inclui uma avaliação do estado de consciência, reacção pupilar, pares craneanos, força muscular, sensibilidade, tónus muscular e coordenação motora. Posteriormente é efectuado um plano de cuidados de enfermagem de acordo com as actividades de vida diária.

Desta forma o estado de consciência da pessoa é avaliado utilizando a escala de Glasgow (vigil, letárgico, obnubilado, estuporoso ou comatoso). A avaliação da reacção pupilar inclui a observação do tamanho, forma e reacção à luz, e sempre entre ambas as pupilas para verificação da sua simetria. (Padilha et al, 2001).

A avaliação neurológica por pares craneanos é efectuada pelo EEER de forma sistematizada, e permite a detecção precoce de alterações neurológicas e permite a

sua monitorização. Durante o estágio tive a oportunidade de realizar 2 neuroavaliações por pares craneanos, a um utente com AVC à esquerda e a um outro com traumatismo craneo-encefálico mais acentuado à direita e com hemorragia da fossa posterior.

Após um AVC, podem ocorrer modificações do grau da força muscular de vários grupos musculares, o que na prática é traduzida por uma alteração da mobilidade, manifestada por hemiparésia ou hemiplegia. Trata-se de uma alteração da motilidade voluntária, e portanto reveste-se de extrema importância na sua avaliação e contínua monitorização.

O instrumento de avaliação de força muscular utilizada durante o estágio foi a escala de Lower. É um método simples que utiliza a força e resistência do examinador em comparação com a do utente. Esta avaliação deve ser feita, bilateralmente, para comparação das extremidades contra-laterais, e inicia-se dos segmentos distais para os proximais (Padilha et al, 2001).

A avaliação da coordenação dos movimentos permite avaliar a integridade ou a lesão da função do cerebelo, que é responsável pela coordenação motora voluntária, associando a informação que regula com a simetria e finalidade dos mesmos. A ataxia evidenciada na realização desta prova pode apresentar dismetria (hipo ou hipermetria) e/ou tremor intencional. (Padilha et al, 2001).

A avaliação da sensibilidade permite pesquisar a sensibilidade superficial, que compreende a sensibilidade tátil, térmica e dolorosa, e a sensibilidade profunda ou proprioceptiva que compreende a sensibilidade de vários órgãos abaixo da pele, e avalia-se a sensibilidade postural e a vibratória.

O tónus muscular é um reflexo proprioceptivo destinado a manter a postura corporal e, corresponde à contracção moderada e permanente do músculo esquelético com enervação normal (Padilha et al, 2001).

O método utilizado para a sua avaliação, não permite avaliar o tónus de um único músculo, mas sim de grupos musculares, pois trata-se de afastar os pontos de inserção do músculo, desenvolvendo-se uma tensão contráctil moderada e uniforme. O tónus é a resistência encontrada durante esse movimento. Considera-se que existe hipotonia,

quando a resistência aos movimentos passivos se encontra diminuída, e a amplitude dos movimentos articulares aumentada.

Relativamente à hipertonia, ocorrem dois tipos diferentes, a espasticidade e a rigidez. A primeira é característica das lesões do primeiro neurónio, e tem uma distribuição electiva, é superior nos músculos anti-gravíticos e é classificada em três graus de intensidade, de esboço, moderada ou acentuada. A sua avaliação efectua-se durante a mobilização passiva de um segmento articular. A rigidez por sua vez, ocorre numa lesão extrapiramidal, e acomete de igual forma todos os grupos musculares. A resistência à mobilização articular é uniforme. (Padilha et al, 2001).

Ao longo do estágio procurei cuidar de pessoa com as mais diferentes patologias, tanto do âmbito cerebral (AVC, traumatismos craneo-encefálicos, patologia degenerativa ou oncológica) como com patologia medular (traumatismo, mielopatias de etiologia vascular, oncológico e degenerativo), contudo considero que a descrição das actividades realizadas devem respeitar os mesmos princípios científicos que norteou a minha acção. Desta forma e para sistematizar a análise de ambas as problemáticas, enunciou numa primeira abordagem a problemática da pessoa afectada por AVC e posteriormente da pessoa afectada por LVM.

Na Pessoa com AVC: é a primeira causa de morte em Portugal, 30% são fatais e a mortalidade ao fim de 4 anos é na ordem dos 40%. A morbilidade é também muito importante, conduzindo com frequência a situações de incapacidade muito marcadas. Provoca incapacidade física e/ou mental, perda de produtividade e consideráveis gastos aos Serviços de Saúde. O AVC ocupam o terceiro lugar como causa de morte e incapacidade nos países industrializados e o primeiro em Portugal (Padilha et al, 2001).

O AVC é causado por lesões vasculares do cérebro como hemorragia, trombose e embolia. A alteração neurológica resultante dependerá do local específico da lesão vascular do cérebro, do tamanho da própria lesão e da lateralidade do doente. As alterações podem ser singulares, múltiplas ou difusas e podem envolver perda motora e/ou sensorial. Frequentemente a alteração neurológica é unilateral, marcada por uma hemiplegia ou hemiparésia (Padilha et al, 2001).

A reabilitação destes doentes assume um papel crucial no seu tratamento, pois tem o objectivo de ajudá-lo a voltar à sua capacidade para o autocuidado, adaptando-se a novas condições de doença. A recuperação funcional, motora e neuropsicológica contribui para a recuperação da auto estima e motivação e requer uma intervenção diferenciada e interdisciplinar.

A intervenção da enfermagem de reabilitação visa a maior autonomia e independência da pessoa afectada e evicção de complicações. Estudos recentes de Umphred (2007) sobre as capacidades de renovação do cérebro demonstram que áreas do cérebro não afectado, podem assumir determinadas funções que até então não desenvolviam e, ainda que podem ocorrer regenerações de algumas partes, a este fenómeno chama-se neuroplasticidade.

Segundo Umphred (2007) o termo “designa a capacidade do cérebro de se reorganizar e formar novas conexões neurais que permitem melhorar a função” (p.57). o mesmo autor realizou estudos sobre este fenómeno e demonstrou que a importância da atenção aos aspectos somatossensorial, proprioceptivo e cinestésico da tarefa motora determinam o sucesso da neuroplasticidade. A importância no uso de comportamentos motores especializados uniformes melhora as alterações plásticas e os resultados funcionais da pessoa.

Tendo por base o princípio descrito, é utilizado pelos enfermeiros o método de Margareth Johnstone onde decorreu a meu estágio. Este baseia-se no desenvolvimento motor da criança, inibição de padrões espásticos e desenvolvimento de força muscular no lado afectado.

Este método estabelece um plano de intervenção progressivamente mais elaborado, de acordo com a capacidade cognitiva e aquisições obtidas pela pessoa. Centra a sua acção nos vários factores que interferem na função motora a nível medular, do labirinto e do córtex e no desenvolvimento psicomotor da criança. Preconiza técnicas de intervenção orientadas para o lado afectado, com o objectivo em reduzir a assimetria da metade do corpo.

Ao longo do estágio constatei que o posicionamento da pessoa afectada por AVC assume importância crucial na sua abordagem e em todas as dimensões do cuidar. A

sua correcta utilização evita a espasticidade e reeduca a função motora e sensitiva do lado afectado pela estimulação precoce dos reflexos posturais normais, tentando aumentar o equilíbrio entre o lado são e o afectado (Jonhstone, M. , 1979).

Desta forma utilizei o posicionamento em padrão anti-espástico como abordagem à pessoa com AVC, este tem características concretas e deve ser mantido durante as 24 horas, tanto a pessoa como a sua família deve ser instruída nesse sentido.

A sua utilização é o primeiro passo para o sucesso do plano de reabilitação implementado, ao prevenir deformidades musculoesqueléticas, problemas circulatórios, úlceras de pressão e promover o reconhecimento e a consciência do lado afectado, estimulando a sensibilidade proprioceptiva. (Jonhstone, M., 1979).

O decúbito dorsal só é utilizado por curtos períodos, uma vez que favorece a espasticidade, habitualmente durante as refeições. Contudo quando utilizado, temos que ter o cuidado de colocar uma almofada debaixo do ombro afectado, promovendo a protração do omoplata, o membro superior deve ficar em extensão, rotação externa e supinação e o membro inferior em ligeira flexão dos joelhos, rotação interna, dorsiflexão e eversão do pé, a anca deve ser apoiada numa almofada permitindo a sua báscula posterior e rotação interna.

Os decúbitos laterais para ao lado são e para o lado lesado são preferenciais, pois inibem a espasticidade e estimulam a sensibilidade superficial e profunda.

Numa segunda fase de reeducação do movimento e de acordo com a mesma autora implementa-se de forma progressiva uma sequência de exercícios seguindo o neurodesenvolvimento da criança.

De acordo com Johnstone a sequência a implementar, é a realização da ponte, as automobilizações, o rolar, a facilitação cruzada, a carga no cotovelo, o sentar com os pés de fora da cama, o treino de equilíbrio, as transferências e finalmente o treino de marcha.

A ponte é um exercício de suporte precoce do peso do corpo. Tem um papel importante na preparação para a posição erecta e para o sentar e, mais tarde, uma pélvis móvel será uma chave essencial para aquisição de uma marcha estável e

rítmica. Este exercício não deve ser feito precocemente na pessoa com AVC de etiologia hemorrágica, por risco de aumento da pressão intra-craniana.

Os objectivos terapêuticos da ponte são de facilitar o autocuidado, evitar úlceras de pressão e o aumento da tonificação abdominal e tronco a nível dos músculos oblíquos e diminuir o espasmo extensor do membro inferior lesado. Ajuda na preparação muscular para a posição erecta e para a marcha. (Jonhstone, M., 1979).

As automobilizações permitem à pessoa reconhecer a totalidade do seu corpo, ao integrar o membro superior lesado no esquema corporal, contraria o padrão espástico e dá satisfação e aumento de auto estima à pessoa. (Jonhstone, M., 1979).

No rolar o posicionamento anti-espástico deve ser respeitado durante o exercício. Nesta actividade terapêutica o enfermeiro coloca-se sempre do lado para onde a pessoa vai rolar. Esta técnica permite iniciar o autocuidado, controlar ou inibir a espasticidade extensora, favorecer o alinhamento corporal e facilitar o equilíbrio em decúbito lateral. A sua introdução é inicialmente passiva, passando a assistida e finalmente activa (Jonhstone, M., 1979).

A facilitação cruzada, é um trabalho realizado pela pessoa do lado normal do corpo, através da linha média, para iniciar actividade bilateral. A unidade é colocada no lado lesado, o que obriga a pessoa a passar essa linha média. Tem como objectivos preparar o levante, facilitar o autocuidado, iniciar actividades bilaterais e ajudar a integração do esquema corporal. A carga no cotovelo é utilizada durante a facilitação cruzada e, permite o aumento do tonus extensor do membro afectado, estimula a sensibilidade proprioceptiva e os reflexos cervicais. (Jonhstone, M., 1979).

O treino de equilíbrio, é feito quando a pessoa já pode fazer levante, ou seja quando a lesão está mais estável. Tem como objectivos estimular os reflexos cervicais e a preparação para a marcha. Primeiro é treinado na cama, depois sentado e por último em pé. A sua avaliação é sistemática e efectuada primeiro de forma estática e posteriormente de forma dinâmica. (Jonhstone, M., 1979).

As transferências devem ser feitas sempre pelo lado lesado e obedecer à seguinte sequência: rodar o corpo para o lado afectado, apoiar-se sobre o cotovelo afectado,

sentar-se na beira da cama com os pés totalmente apoiados no chão e transferir-se da cama para a cadeira (Jonhstone, M., 1979).

Inicialmente esta técnica é efectuada com a ajuda de 2 pessoas, e à medida que o equilíbrio e capacitação da pessoa aumenta, passa a ser com uma pessoa.

Os exercícios de marcha são introduzidos depois da pessoa conseguir ficar de pé com equilíbrio dinâmico assegurado e com consciência de todo o seu corpo. O enfermeiro posiciona-se lateralmente ao doente e no seu lado lesado. Segura a mão lesada com a sua do mesmo lado, ao mesmo tempo que exerce uma pressão axial ao longo do braço que mantenha o ombro elevado. O cotovelo, punho e dedos devem estar em extensão e supinação. A outra mão do enfermeiro cruza as costas do doente apoiando a bacia que deve estar direita. O doente inicia a marcha, primeiro com o membro lesado que é amparado pelo enfermeiro com o seu joelho, e depois com membro não lesado. (Jonhstone, M., 1979). No centro onde realizei o estágio o treino de marcha com produtos de apoio é efectuada no ginásio pelos fisioterapeutas.

O EEER para além das actividades terapêuticas descritas, tem que executar um programa de mobilizações ao doente com AVC, com o objectivo de retardar o aparecimento da espasticidade, promover o aparecimento da sensibilidade, recuperar ou aumentar o grau de força muscular e conservar a amplitude articular. Esse programa deve ter em conta as capacidades, limitações e indicações terapêuticas de cada pessoa. Inicialmente são passivas, passando a activas-assistidas e posteriormente com resistência.

É importante respeitar as amplitudes articulares existentes ou mantê-las nos limites normais. As mobilizações são realizadas do sentido distal para o proximal, e cada articulação separadamente e, quando se mobiliza um segmento o outro fica posicionado em padrão anti-espástico.

Pode-se utilizar as talas pneumáticas (de pressão), com o objectivo de inibir a espasticidade e ajudar a controlar o padrão do tónus muscular, permitindo a realização do programa de mobilizações de forma mais eficaz. O uso das talas precede os exercícios numa duração não superior a 20 minutos.

As consequências do AVC levam a alterações do tônus e força muscular que se manifesta em plegias ou paresias de um ou ambos os membros, gerando alterações sensoriais, posturais e nos padrões respiratórios (Babo et al, 2010).

A pessoa com AVC tende a apresentar alterações biomecânicas não apenas do segmento lesado mas, em outras funções interligadas a ele como a respiração. Esse comprometimento respiratório pode ser devido à fraqueza muscular e disfunções posturais do tronco. As alterações nos padrões respiratórios alteram a mecânica pulmonar que desencadeiam uma diminuição na potência diafragmática e bloqueio inspiratório prejudicando a função pulmonar, levando a complicações respiratórias (Babo et al, 2010).

O EEER planeia planos de RFR de acordo com as complicações respiratórias que encontra, nomeadamente reeducação ventilatória, com dissociação dos tempos ventilatórios, treino de tosse para limpeza das vias aéreas, exercícios de correcção postural, exercícios de tonificação diafragmática e intercostal, realização de drenagens posturais, exercícios de reeducação costal globais e selectivos, realização de percussões, compressões e vibrações torácicas e prescreve a utilização de dispositivos de apoio como fluter, acapella, PEP, espirometria incentiva e Cough assist. A promoção do autocuidado como medida de prover a continuidade dos cuidados através do ensino das referidas técnicas é imperiosa.

A eliminação vesical e intestinal é um requisito universal básico para o autocuidado, que de acordo com Hoeman (2000), consiste na capacidade do organismo libertar as substâncias nocivas e inúteis que resultam do metabolismo.

A manutenção e restauro da eliminação, através da reeducação vesical e intestinal é fundamental e básica na assistência a qualquer pessoa com lesão cerebral.

A bexiga neurogénica desinibida e a urgência urinária são situações frequentes no AVC, e requerem a intervenção do EEER. A motivação e ensino sobre o programa a instituir deve ser assegurado. A ingestão hídrica deve ser monitorizada, o horário das micções controlado para que seja oferecida oportunidade à pessoa para urinar.

O programa de reeducação do intestino na pessoa com AVC engloba o ensino, a dieta adequada à problemática e a regularidade. É importante o EEER saber o horário

habitual de defecar, a frequência e características das fezes, hábitos dietéticos e ingestão de líquidos, o uso de medicação e o tipo de actividades ou exercícios que a pessoa desenvolvia. O programa a estabelecer deve ser tão próximo do padrão da pessoa tanto quanto possível.

O autocuidado é o cuidado pessoal requerido pelos indivíduos diariamente para regular o seu próprio funcionamento e desenvolvimento. O cuidado dependente é o cuidado pessoal continuado regulatório e de desenvolvimento proporcionado por adultos responsáveis às pessoas com situações de incapacidade (Orem, 2005). Foi com essa permissão que se desenvolveu toda a minha actividade direccionada para a pessoa com AVC.

Na Pessoa com LVM: sofreu um traumatismo na coluna vertebral, com compromisso medular, geralmente após um acidente de viação ou trabalho, uma queda ou actividade desportiva. De forma súbita instala-se uma paralisia mais ou menos extensa dos músculos voluntários que pode levar a uma mobilidade reduzida ou ausente, nos membros inferiores, paraplegia ou nos quatro membros, tetraplegia. Pode também comprometer os sistemas sensitivo, respiratório, cardiovascular, gastrointestinal, genito-urinário e tegumentar (Umphred, 2007).

O mesmo autor refere que a localização e a extensão da lesão determinam os efeitos motores, sensitivos e autonómicos de uma LVM, descrevem-se as alterações mais frequentes:

- Alterações da função motora voluntária: A paralisia dos músculos voluntários do tronco e das extremidades é o efeito mais evidente da LVM. Compromete a mobilidade;
- Alterações do tonús muscular: Na fase de choque medular existe arreflexia motora pelo que não há qualquer contracção muscular, apresentando-se os músculos hipotónicos ou seja flácidos. Há medida que a actividade reflexa recupera, a tonicidade muscular aumenta e chega a atingir níveis exagerados, progredindo para a espasticidade. Na espasticidade há contracção muscular involuntária intensa, que aumenta quando se movimenta um segmento;

- Alterações da sensibilidade: Existem alterações da sensibilidade na maioria das LVM. A perda da sensibilidade implica descoordenação dos movimentos do corpo, vulnerabilidade aos traumatismos e comprometimento da sensação do corpo;
- alterações do sistema respiratório: A respiração normal e a tosse exige uma acção coordenada entre diafragma, músculos acessórios da respiração, intercostais e músculos abdominais. As lesões acima de D12 trazem de forma progressiva maior compromisso nestas funções, que pode ir de uma ligeira dificuldade em tossir e expectorar, até uma incapacidade respiratória. Nas lesões acima de C2-C4 ocorre compromisso do diafragma e portanto insuficiência respiratória e até morte;
- Função vesical e intestinal: O controlo da bexiga e do intestino requer que estejam intactos os segmentos medulares sacrados que comunicam com o cérebro. Por isso a maioria das LVM implica perda de controlo voluntário vesical e intestinal;
- Função sexual: Os genitais recebem a sua inervação dos segmentos toraco-lombares e sacrados. Quando está afectada há perturbação da resposta sexual mediada pelo cérebro e pela medula;
- Função cardiovascular: Os centros vaso-motores da medula controlam este sistema, através de um ajustamento reflexo entre o sistema simpático e o parassimpático. Controlam a tensão arterial, ritmo cardíaco e a distribuição do fluxo sanguíneo. Quando uma LVM interrompe este equilíbrio, pode ocorrer hipotensão ortostática, bradicardia e bradiarritmias;
- Termo regulação: envolve o sistema nervoso somático e autónomo. Abaixo do nível da lesão há tendência inicialmente para a hipotermia e depois para a hipertermia, não há sudação, nem tremores.

Imediatamente após o traumatismo medular, instala-se um período de arreflexia ou choque medular que se caracteriza por flacidez, ausência de toda a actividade reflexa e perda de sensação, abaixo do nível da lesão. (Hoeman, 2000).

O EEER que cuida estes doentes está perante uma pessoa dependente e vulnerável, que requer cuidados técnicos específicos como os cuidados especializados de reabilitação.

Os objectivos da sua actuação baseiam-se na situação clínica, nas capacidades potenciais e expectáveis de recuperação e no estilo de vida da pessoa. Desta forma um programa de enfermagem de reabilitação, centra-se nas necessidades e capacidades da pessoa. Contudo a acção do enfermeiro tem numa fase inicial o objectivo de dar resposta às complicações inerentes à LVM, no sentido de manter o potencial de reabilitação e evitar compromissos de funções .

Na concepção da teoria de déficie de autocuidado “A enfermeira deve considerar os antecedentes e experiência do paciente, seu estilo de vida, hábitos quotidianos e modo de sentir e pensar, assim como ter conhecimento dos requisitos de autocuidado para ser capaz de impôr conhecimento” (Orem, 2005, p.7). Por esse motivo a relação enfermeiro-doente foi baseada numa relação empática e de co-parceria.

Numa abordagem especializada à pessoa com LVM foram desenvolvidos cuidados vesicais, uma vez que a bexiga destes doentes não se esvazia espontaneamente, ficam com algaliação permanente durante a fase aguda. Previne-se assim distensão da bexiga e refluxo para os ureteres que pode causar insuficiência renal.

À medida que a fase aguda passa é instituído, junto do doente, um programa de esvaziamento periódico da bexiga através de cateterizações intermitentes, ou seja o treino vesical. Inicialmente por intervalos de 3/3h com avaliação do conteúdo residual vesical através de Bladder-Scan e progressivamente até 6 em 6 horas. Na incontinência urinária instalada existe uma disfunção vesico-esfincteriana neurogénica relacionada com a lesão do 1º neurónio motor, acima do centro sagrado S2-S4.

Um programa de reeducação vesical numa pessoa com LVM tem o objectivo de restabelecer as condições de funcionamento do aparelho urinário e obter micções fáceis e com frequência compatíveis com a vida sócio profissional e familiar da pessoa. Visa a integridade do aparelho urinário e a prevenção da insuficiência renal.

O doente deverá aprender a executar esta técnica sozinho, se tiver capacidade para tal ou em alternativa algum familiar ou cuidador. Previamente ao iniciou deste treino são efectuados estudos urodinâmicos, no sentido de identificar o tipo de bexiga existente. Durante o estágio acompanhei um utente neste estudo e, realizei o ensino sobre a técnica de esvaziamento, que decorreu com sucesso, promovendo a sua autonomia.

Relativamente aos cuidados intestinais, é instituído um programa de esvaziamento intestinal periódico, ou seja um treino intestinal, que o doente ou família deverá aprender a fazer e que previne a obstipação, distensão abdominal e impactação. Uma abordagem e ensino sobre o esquema nutricional adequado é mandatória.

Os objectivos das intervenções do EEER para o controlo da eliminação intestinal visam alcançar um controlo regular, numa hora e local adequado sem necessidade de laxantes e enemas, eliminar ou minimizar as dejeções involuntárias e evitar complicações como diarreias, fecalomas ou obstipação, mantendo uma nutrição, hidratação e actividade adequadas. O estilo de vida anterior é respeitado de forma a reeducar o intestino aos hábitos anteriores e estilo de vida futuro, dessa forma o momento para a introdução do supositório de glicerina é definido pela pessoa.

Os cuidados com a pele, são de extrema importância nas pessoas com LVM, pois estão muito vulneráveis às úlceras de pressão, pelo que a sua prevenção se torna num foco de atenção prioritário.

As medidas incluem vigilância da pele, alternância de decúbito, utilização de dispositivos de alívio da pressão, manutenção da pele limpa e seca. O evitar forças de deslizamento e fricção durante a mobilização e manutenção de um bom estado de saúde e nutricional é essencial. Durante o internamento apliquei diariamente a escala de Braden de forma a registar e avaliar o estado da pele. Na preparação para a alta, tanto o doente como a família receberam ensino sobre esta temática.

Os cuidados respiratórios devem ser instituídos tão cedo quanto possível, desde da fase aguda até à fase de reabilitação. Incluem aspiração de secreções e técnicas de RFR efectuadas pelo EEER. Nomeadamente medidas para mobilizar as secreções através da percussão, vibração e compressão, melhorar a capacidade respiratória através do expirometria incentiva, PEP, e posterior ensino da tosse para prevenção de complicações após a alta. (Umphred, 2009)

Quadro1: Nível de lesão medular e compromisso respiratório

Níveis de Lesão	Inspiração			Expiração
	Diafragma	Acessórios	Intercostais	Abdominais
C 1 - C 2 - C 3	-	-	-	-
C 4	+ / -	+	-	-
C 6	+	+	-	-
T 6	+	+	+ / -	-
T 10	+	+	+	+ / -
T 12	+	+	+	+
sinal positivo	musculatura actuante			
sinal negativo	musculatura não-actuante			

Durante o estágio participei num programa de RFR para pessoas com LVM, realizado uma vez por semana e, em grupo, onde são ensinadas e supervisionadas as técnicas descritas, por um EEER.

Para prevenir a trombose venosa profunda utilizam-se meias elásticas ou dispositivos de compressão pneumática. A hipotensão ortostática quando o doente se levanta tem de ser controlada com levante progressivo, utilizando cadeira de elevação gradual ou cama de striker. Há que tratar rapidamente as crises de disreflexia autonómica e controlar as causas que a desencadeiam, nomeadamente remover as fontes de estímulos nocivos vesicais, intestinais e sensoriais.

O ensino sobre os sintomas e seu controlo é efectuado pela equipa de enfermagem e de fisioterapia. E é fornecido aos utentes e seus familiares um panfleto com indicações sobre esta problemática e as medidas para prevenção e de acção caso ocorram.

Os cuidados a nível motor assumem papel preponderante na intervenção do EEER. O risco de anquilose é acrescido, não só devido à imobilidade mas também à espasticidade que, passada a fase aguda, se vai instalando. O posicionamento do

doente com um correcto alinhamento e os exercícios de mobilização são essenciais e implementados diariamente.

A espasticidade torna-se problemática quando existe aumento acentuado do tónus muscular, provocando dores e perturbando a funcionalidade da pessoa ou a assistência do cuidador. Pode levar a limitações articulares, o seu controlo é altamente individualizado. A instituição de um programa diário de exercícios passivos e a alternância de decúbitos são geralmente adequados para manter as amplitudes articulares, manter o desconforto da espasticidade em níveis aceitáveis e permitir a independência do doente ou o manuseamento do cuidador. Com a estabilidade da pessoa, inicia-se um programa de reabilitação com o objectivo da maior independência possível.

O levante para a cadeira de rodas permite ao doente sair não só da cama, mas também do seu quarto e deslocar-se. No entanto este levante é muitas vezes desconfortável, tanto física como psicologicamente, enquanto a pessoa não adquire equilíbrio de tronco e não integra a sua nova imagem. A sua realização é progressiva, inicialmente com 2 técnicos, posteriormente com um técnico e com o apoio de tábua de transferência, e numa fase final só com a supervisão necessária, no caso de paraplegia.

Os exercícios de mobilização visam não só manter as articulações livres de anquilose, mas também potenciar alguma força remanescente que exista, são elaborados diariamente, e sempre que possível com o envolvimento dos familiares.

Os cuidados para a satisfação de todas as necessidades de autocuidado são uma vertente saliente nos cuidados a estes doentes. Devido ao compromisso motor, necessitam de um sistema total ou parcialmente compensatório nos cuidados de higiene, alimentação, no posicionar-se e, mais tarde, nas transferências e no deambular. O sistema apoio-educação está patente no decorrer de todo o processo de reabilitação.

O desenrolar da sua autonomia requer um trabalho em equipa e por objectivos, que são delineados nas reuniões de objectivos, e com reavaliações ao longo do processo

de aquisição de competências. Nesta área o departamento de AVD tem um papel fundamental na capacitação da pessoa com LVM.

O EEER responsável pelo departamento de AVD's, assegura o seu treino (higiene oral, higiene facial, pentear, barbear, maquilhar, banho, vestuário superior e inferior e calçado) e também o treino das transferências (cama/cadeira de rodas, cadeira de rodas/sanita/banheira/duche e transferências cadeira de rodas/carro que se realiza no carro do próprio).

Os treinos são efectuados com os produtos de apoio que a pessoa leva para casa, e o número de sessões semanal é definida pelo enfermeiro. Durante o estágio, acompanhei durante uma semana de forma pro-activa os cuidados prestados, na realização dos treinos descritos.

O ensino ao doente e família ocorre de forma transversal a todo o processo de reabilitação e inicia-se na admissão. Ao doente e à família são feitos ensinamentos sobre prevenção de complicações e sobre os cuidados a implementar no regresso a casa: cuidados de higiene, posicionamentos, levante, treino vesical e intestinal. A avaliação cognitivo-comportamental e a motivação da pessoa e sua família são uma peça fulcral neste processo.

Com o cumprimento deste objectivo foi possível adquirir as competências de EEER nos domínios de conceber, implementar e avaliar planos e programas especializados em enfermagem de reabilitação ao mesmo tempo que analisei a problemática da deficiência, limitação da actividade e da restrição da participação na sociedade, desenvolvendo e implementando acções autónomas e/ou pluridisciplinares na área da reabilitação de acordo com o enquadramento social, político e económico que visem a consciência social e inclusiva. Este objectivo permitiu ainda, interagir com a pessoa ao maximizar a funcionalidade desenvolvendo as suas capacidades. Considero ter atingido todos os pressupostos referidos.

Objectivo 10:

Compreender o papel do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação na gestão da doença neurológica na criança

Como futuro EEER que pretende desenvolver a sua actividade na área da pediatria considerarei pertinente aprofundar os conhecimentos sobre os cuidados especializados à criança com afecção neurológica, com o objectivo geral de prestar cuidados mais complexos e de qualidade.

A semiologia clínica neurológica na criança é complexa, devido às modificações fisiológicas decorrentes do seu desenvolvimento, devemos procurar portanto, sinais/sintomas provocados pela lesão ao mesmo tempo que identificamos habilidades e aquisições sensitivas, motoras, sensoriais e cognitivas próprias do estágio de crescimento/desenvolvimento.

No sentido de adequar a minha actuação como EEER na neurologia pediátrica, foi realizada em contexto de estágio uma folha de avaliação do neurodesenvolvimento que sugere as etapas de crescimento/desenvolvimento normal da criança (apêndice 9).

Essa avaliação permitiu-me compreender a importância da neuroavaliação da criança ao longo do seu crescimento e desenvolvimento, o enfermeiro de reabilitação utiliza a matriz de desenvolvimento como modelo conceptual para a prática e analisa o impacto das incapacidades no decurso dos estádios de desenvolvimento.

Ao longo do estágio, constatei que os problemas instalados na idade pediátrica que necessitam de enfermagem especializada são problemas congénitos, neurológicos, ortopédicos e de situações crónicas incapacitantes adquiridas como traumatismos craneo-encefálicos, sequelas hematológicas e oncológicas.

A partir do conhecimento dos passos evolutivos do desenvolvimento neuropsicomotor, afectivo e cognitivo da criança, e tendo em conta os aspectos da plasticidade neurológica e funcional ao longo da maturação e, ainda, o conhecimento dos diferentes estádios de desenvolvimento e aprendizagem o enfermeiro de reabilitação têm em seu poder um instrumento importante para a realização de um plano de intervenção em enfermagem de reabilitação.

Este objectivo foi definido no sentido de aquisição de competências nas áreas da avaliação, implementação e monitorização dos aspectos da funcionalidade e psicossociais que interferem nos processos adaptativos e de transição saúde-doença e/ou incapacidade da criança com afecção neurológica, que considero ter alcançado parcialmente, uma vez que o estágio decorreu apenas numa semana.

Objectivo 11:

Reflectir acerca do processo de aprendizagem no ensino clínico, e detectar os seus contributos para a minha formação profissional e pessoal.

Ao longo do meu estágio a aprendizagem assumiu uma linha transversal em todo o processo, apresentando teorias, modelos conceptuais e conceitos actualizados baseados em investigação de qualidade e internacionalmente reconhecida. A compreensão e clarificação da importância do EEER no seio de uma equipa de saúde requer uma actualização de práticas contínua e assessorada na ciência e investigação.

A procura da excelência nos cuidados de enfermagem de reabilitação implica uma reflexão sobre a prática e uma abordagem sustentada numa avaliação e planeamento de processos de enfermagem centrados na pessoa satisfazendo necessidades únicas, complexas e multidimensionais. É uma tarefa exigente que requer uma abordagem holística da problemática da pessoa. Para tal suceder foi necessário integrar conceitos teóricos de várias disciplinas na prática, na investigação e na gestão dos cuidados.

A enfermagem de reabilitação é um processo criativo que começa na necessidade dos cuidados preventivos imediatos à lesão da pessoa, continua na fase de recuperação e implica uma adaptação desta a um novo conceito de vida.

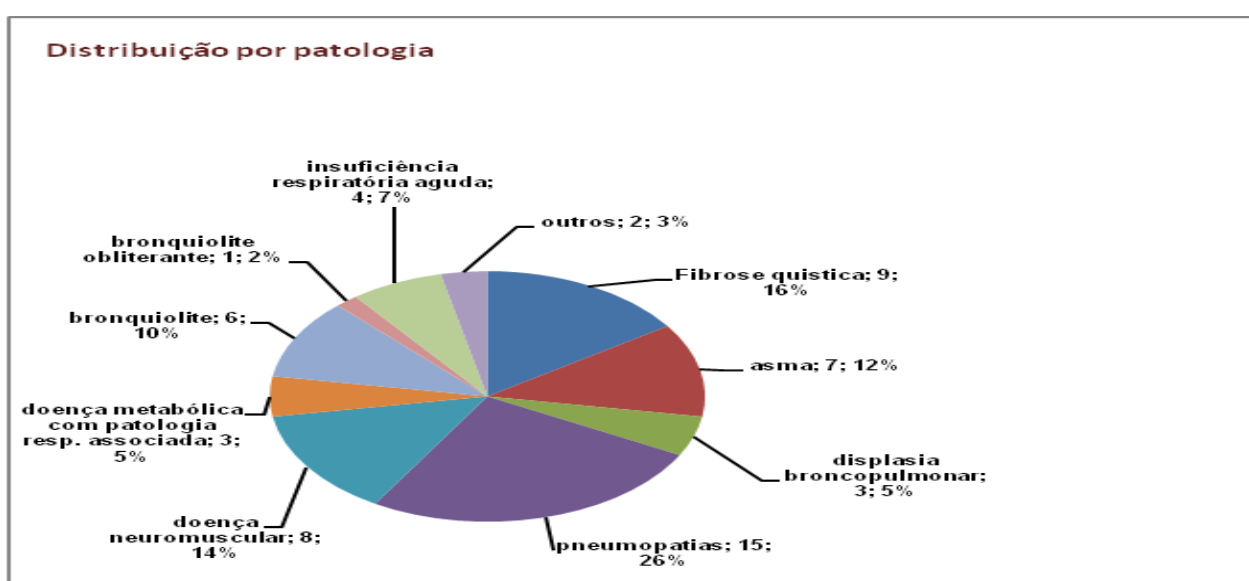
Ao longo de todo o processo de formação, relatei os acontecimentos sustentados em teorias e conceitos de enfermagem, utilizando a reflexão na acção como instrumento de análise (apêndice 10).

Ao cumprir este objectivo, permitiu-me adquirir a capacidade de análise e reflexão sobre o auto-conhecimento, e aplicação da práxis clínica especializada em sólidos e válidos padrões de conhecimento.

3.1- Actividades desenvolvidas não planeadas

No decorrer do estágio e, uma vez que estava integrado numa equipa que presta cuidados de forma global e holística a todas as crianças afectadas por patologia respiratória, considerei importante alargar a minha actuação como futuro EEER e cuidar também dessas crianças e suas famílias. A abordagem teve carácter supervisivo e de aquisição progressiva de competências na área de enfermagem de reabilitação.

Gráfico 3: Crianças cuidadas ao longo do estágio



Nas crianças com afecção neuromuscular utilizei a técnica de “Cough Assist”, ou seja a insuflação-desinsuflação mecânica. Este dispositivo fornece uma pressão positiva de 30 a 50 cmH₂O dentro de 1 a 3 segundos através de uma máscara facial. A pressão é depois revertida para -30 a -50 cmH₂O. Durante sessões de 5 ciclos seguidos por períodos de respiração espontânea normal. O diferencial entre pressões simula o reflexo da tosse e, permite uma mobilização e expulsão das secreções. Nas crianças com distúrbio restritivo severo e sem capacidade em realizar inspirações profundas, a pressão de insuflação é aumentada gradualmente, de forma a evitar a distensão da parede torácica e musculatura, evitando cansaço fácil da criança. Tive a oportunidade de realizar esta técnica, tanto em contexto de internamento, como no domicílio.

4- CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

No decorrer do meu estágio e na articulação com a descrição das actividades mencionadas neste relatório, não pode esquecer as questões éticas e deontológicas inerentes à prestação de cuidados de enfermagem e no respeito da pessoa humana.

A ética em enfermagem de reabilitação é constituída por julgamentos sobre decisões e acções inerentes ao acto de enfermagem, e baseiam-se nas correctas condutas e cuidados de qualidade praticados no âmbito da enfermagem. A ética profissional está assente no pressuposto e convicção que as decisões são tomadas em benefício da pessoa e grupos sem prejuízo da autonomia da profissão.

Durante o estágio prestei cuidados tanto a crianças como a adultos com déficie de autocuidado e em situação de saúde marcadamente vulnerável. Procurei ao longo desse processo assegurar a liberdade das mesmas em aceitar ou recusar a sua participação, respeitando o princípio da autonomia. No caso das crianças os seus educadores/cuidadores foram incluídos nas decisões de todas as terapias e cuidados por mim prestados.

Procurei garantir a privacidade da pessoa, e as decisões sobre questões relacionadas com o seu corpo e vontade prévia, assim como garanti a verdade e a confidencialidade das informações transmitidas, respeitando as suas crenças e valores, valorizando as suas opiniões e escolhas.

Por outro lado, tive sempre em consideração o princípio da beneficência, que em contexto da enfermagem de reabilitação é o dever de agir pelo interesse da pessoa, referindo-se à obrigação ética de maximizar o benefício e minimizar o prejuízo. Para isso sustentei a minha acção na mais recente evidência científica, no saber e das boas práticas de cuidados especializados transmitidos pelos pares com mais experiência.

Finalmente respeitei o princípio da justiça e equidade, actuando com imparcialidade, não permitindo que aspectos sociais, financeiros, religiosos ou culturais interferissem na relação enfermeiro-doente.

5- CONSIDERAÇÕES FINAIS E CONTRIBUTOS PARA A PRÁTICA DE ENFERMAGEM DE REABILITAÇÃO

A aquisição de conhecimentos é um processo activo de procura do saber nas experiências vivenciadas através da prática clínica, associando-a à investigação e fundamentação nas várias ciências que envolvem o cuidar da pessoa.

A Fibrose Quística é uma patologia autossómica recessiva com carácter crónico e progressivamente com elevada morbidade, por vezes letal em idade muito precoce. Caracteriza-se essencialmente por um aumento e hiperviscosidade das secreções e na produção de muco pelas glândulas excretoras, essa condição leva a alterações da função respiratória da criança e alteração do padrão respiratório manifestada por dificuldade respiratória e infecções recorrentes.

Com a evolução da doença acresce uma alteração do crescimento/desenvolvimento da criança com particular influência na sua limitação das actividades e restrição na participação da comunidade, contribuindo muitas vezes para uma exclusão social em idade muito precoce.

Ao realizar a pesquisa bibliográfica sobre patologia, especificidades anatomo-fisiológicas e técnicas específicas de enfermagem de reabilitação disponíveis, constatei ser necessário estabelecer intervalos de idade baseando os estádios de crescimento/desenvolvimento, optando por uma corrente da psicologia de Piaget.

Ao longo das pesquisas realizadas e especialmente durante o estágio desenvolvido em contexto real da prática, foi possível identificar quais as principais influências que a FQ acarreta no desenvolvimento da criança e a torna refém de um conjunto de técnicas diárias exigentes e por vezes traumatizantes. A identificação dessas influências contribuíram de forma fulcral para a aquisição de competências específicas em enfermagem de reabilitação, permitindo direccionar a minha acção, no sentido de reduzir o impacto negativo destas na vida das crianças e suas famílias.

O EEER ao programar RFR, capacita a família e a criança, tornando-os autónomos e progressivamente mais independentes na gestão e adaptação da sua doença. A família é um suporte afectivo, emocional e financeiro, e tem um papel central na

transição do processo de saúde-doença destas crianças, colaborando directamente na promoção do autocuidado na senda da independência.

As acções de enfermagem são direccionadas para o meio ambiente, onde a criança está inserida, domicílio, escola, comunidade e sociedade em geral. A família é preparada para assumir os cuidados terapêuticos que a cronicidade da doença exige. A escola é preparada através de acções de educação e medidas inclusivas da criança no meio académico e espírito escolar. A comunidade e a sociedade em geral apresenta nas associações de pais e de solidariedade social as medidas que permitem conhecer melhor a patologia, ao divulgá-la em congressos e encontros internacionais.

A articulação entre os cuidados hospitalares e os cuidados de saúde primário, permite uma continuidade nos cuidados, uma vigilância da condição física, psicológica e social mais rigorosa. Contudo nesta matéria e resultado da observação em contexto prático das visitas domiciliárias, existe ainda um longo caminho a percorrer. É necessário promover o encontro entre as duas áreas de prevenção em benefício da qualidade de vida das crianças.

Relativamente ao estágio realizado num centro especializado em reabilitação, constatei que o carácter multidimensional da afecção neurológica, seja AVC ou LVM acarreta graves consequências para a pessoa e sua família com elevados custos para o sistema de saúde e sociedade em geral, sendo actualmente considerado um importante problema de saúde pública em crescente.

O AVC e a LVM constituem doenças física e socialmente limitativas, em termos de necessidades de autocuidados. O caminho para a independência da pessoa afectada requer um ajustamento progressivo às incapacidades e uma reaprendizagem em diferentes actividades, até então automatizadas, nomeadamente na satisfação dos autocuidados essenciais.

Constitui um imperativo consensual a actuação de cuidados de enfermagem especializados em reabilitação o tão precoce quanto possível, infantizando a potencialidade para o autocuidado e promovendo a independência num padrão de vida ajustável à nova realidade.

A participação de familiares/pessoa significativa contribuí de forma estruturante no processo de reabilitação e desenvolvimento, sendo parceiros implicados no ajustamento realístico às necessidades e potencialidades da pessoa, ao gerir também o seu processo adaptativo.

Esta experiência clínica permitiu o enriquecimento e amadurecimento pessoal, aumento do conhecimento e confiança progressiva na execução de técnicas e procedimentos de enfermagem específicos e cada vez mais complexos.

O meu desempenho e dedicação pessoal tornou-se num aspecto essencial no desenvolvimento e aquisição das competências técnicas e relacionais necessárias às funções de enfermeiro especialista em enfermagem de reabilitação preconizadas pela Ordem dos Enfermeiros, que visam dar resposta às necessidades humanas básicas alteradas do utente/família através de uma prestação de enfermagem diferenciada e de qualidade.

A excelência da reabilitação só se alcança na evidência de conhecimentos e práticas de qualidade sustentadas em sólidos argumentos científicos que os pares e orientadores ao longo do estágio partilharam.

Considero como limitação em todo este processo de aprendizagem o facto de só ter sido possível permanecer uma semana no serviço de neurologia pediátrica, o que foi insuficiente na busca de um cuidar de excelência em enfermagem de reabilitação baseada na observação e prática directa de cuidados a crianças com necessidades especiais. O tempo não permitiu satisfazer as expectativas iniciais e não permitiu a aquisição completa de competências que procuro desenvolver no local onde pretendo exercer funções como EEER.

Com o término deste processo de aprendizagem é tempo de reflectir sobre os contributos do projecto e da sua execução para a prática de enfermagem de reabilitação.

A qualidade e eficácia dos cuidados prestados pelo EEER dependem do processo que resulta da procura de soluções pertinentes decorrentes da prática, sustentando as competências adquiridas em sólidos paradigmas de enfermagem e inovando com pesquisa científica baseada na investigação.

Ao longo da prática clínica procurei fazer a ponte entre os problemas detectados na prática com a inovação fundamentada. Na área da pediatria desenvolvi técnicas de reeducação funcional respiratória adequadas a cada idade de crescimento e desenvolvimento, baseando a sua optimização em critérios científicos aceites pelos pares e evidência técnico-científica.

É de salientar que ao longo do estágio surgiu a necessidade de elaborar instrumentos de avaliação inicial da função respiratória da criança e uma folha de registo diário de cuidados de enfermagem de reabilitação. Esta actividade veio dar visibilidade aos cuidados de enfermagem de reabilitação, permitindo a sua avaliação e monitorização. Sendo actualmente um instrumento de avaliação importante aplicado na prática dos cuidados, e implementado e valorizado por toda a equipa interdisciplinar.

A inovação demonstrada na elaboração de uma escala analógica para a dispneia específica para a pediatria, tornou-se num instrumento útil que promove a adesão à avaliação efectuada pelo EEER. Embora ainda, em fase de teste verificou-se desde já uma grande adesão por parte das crianças mais jovens, por utilizar uma linguagem simples e adequada ao seu estágio cognitivo e de desenvolvimento.

Cuidar de pessoas e grupos com incapacidades actuais ou adquiridas é a essência da enfermagem de reabilitação, a forma de o executar requer uma actualização e inovação contínua baseada na experiência e suportada na ciência. Considero-me hoje mais “perito” em enfermagem especializada de reabilitação que no início do estágio, tendo a vivência com as pessoas que cuidei contribuído de forma crucial nesse processo.

A ajuda dos pares na transição dessa aprendizagem, foi essencial. As enfermeiras orientadoras nos estágios permitiram de forma pro-activa a aquisição das competências de enfermeiro especialista. Finalmente a enfermeira orientadora da escola, que foi parceira e colega na senda da aprendizagem, através da sua disponibilidade, orientação sempre pertinente e determinação e apoio nas situações difíceis. A todos, o meu muito obrigado.

6- REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ✓ ALVES, C., [et al] (2006): **Management of pulmonary disease in patients with cystic fibrosis**. Engl.Journal Med.- Jul 18;335 (3):179-88
- ✓ BABO, [et al] (2010): **A criança com fibrose quística, que implicações na família?**- Enfermagem de Reabilitação. Formasau editores;
- ✓ BENNER (2001): **De iniciado a Perito**. Edição Quarteto;
- ✓ BOUCHER, R., (2006): **Cystic fibrosis**. Harrison – Principles of Internal Medicine, 16th Edition;
- ✓ BROWNLEE, KG., (2006): **Small airways disease in cystic fibrosis**. Eur Resp Mono: pesquisado na medline;
- ✓ BUTTON, P., ET AL (1995): **Postural drainage in cystic fibrosis: is there a link with gastro-oesophageal reflux?** Journal Paediatr Child Health edition;
- ✓ DAMASCENO E KIERTSMAN (1995): **Update on cystic fibrosis epidemiology**. Curr Opin Pulm Med: pesquisado na medline;
- ✓ DIAS, A. [et al] (2001): **Registos de enfermagem**. Revista Servir. Lisboa, p. 267-27;
- ✓ Diário da República, 2ª série- nº35- **Regulamento nº125/2011** (Fevereiro 2011); disponível em www.ordemdosenfermeiros.pt
- ✓ DOBSON, L. [et al] (2004): **Understanding cystic-fibrosis-related diabetes: best thought of as insulin deficiency**. J R Soc Med: pesquisado na medline;
- ✓ DÖRING, G., (2006): **New insights into the pathophysiology of lung disease in cystic fibrosis patients**. Eur Resp; Cochrane Database System Rev.;
- ✓ ELBORN (2007): **How can we prevent multisystem complications of cystic fibrosis?** Semin Respir Crit Care Med: Cochrane Database System Rev.;
- ✓ ELKINS, M. (2006): **Positive expiratory pressure physiotherapy for airway clearance in people with cystic fibrosis**. Cochrane Database System Rev.;

- ✓ FINK, J. (2011): **Positioning versus postural drainage**. Respiratory Care. Cochrane Database System Rev.;
- ✓ GUEDES, (2010): **Cystic fibrosis airway epithelia fail to kill bacteria because of abnormal airway surface fluid**. Cell Edition: pesquisado na medline;
- ✓ GRASEMANN, H. (2006): **Disease modifier genes in cystic fibrosis**. Eur Resp. Cochrane Database System Rev.;
- ✓ GOSS e BURNS (2007): **Exacerbations in cystic fibrosis: epidemiology and pathogenesis**. Thorax rev. v.62: pesquisado na medline;
- ✓ HEITOR, C., [et al] (1989): **Reeducação Funcional Respiratória**. 2ª Edição Lisboa. Boehringer Ingelheim;
- ✓ HEESBEN, Walter (2003): **A Reabilitação – Criar novos caminhos**. Editora Lusociência;
- ✓ HOEMAN, Shirley P. (2000): **Enfermagem de Reabilitação – Aplicação e processo**; 2ª edição Mosby;
- ✓ JONHSTONE, Margaret, (1979): **Restauração da função motora no paciente hemiplégico**. Editora Manole.
- ✓ KASPER, D., (2006): **Cystic Fibrosis**. Harrison's Principles of Internal Medicine, 16th Edition, McGraw-Hill;
- ✓ KELLY-HAYES, M. (2000): **Functional limitations and disability among elders in the Framingham study**. American journal of physical rehabilitation;
- ✓ KOPELMAN, M. (1985): **Pancreatic fluid secretion and protein hyperconcentration in cystic fibrosis**. N Eng J Med;
- ✓ LEMOS (2009): **Fibrose quística na região centro de Portugal**. Acta Pediátrica Portuguesa; Edição da Sociedade Portuguesa de Pediatria;
- ✓ MCOOL, F. E ROSEN, M. (2006): **Nonpharmacologic airway clearance therapies: ACCP evidence-based clinical practice guidelines**. Chest edition;
- ✓ MAGAO, Maria Teresa (1992) - **Cuidar: significado e expressão na formação em enfermagem**. Lisboa: Escola Superior de Enfermagem Fernanda Resende.

- Dissertação apresentada no Curso de Pedagogia Aplicado ao Ensino de Enfermagem;
- ✓ MARTINS (2005): **Uma crise acidental na família – O doente com AVC**. 3ª Edição Formasau;
 - ✓ MARTINS, Teresa (2006): **Acidente Vascular Cerebral: Qualidade de vida e bem-estar dos doentes e familiares cuidadores**. Edição Formasau;
 - ✓ MATSUI [et al] (1998): **Evidence for periciliary liquid layer depletion, not abnormal ion composition, in the pathogenesis of cystic fibrosis airways disease**. Cell edition: pesquisado na medline;
 - ✓ MILLER, S. (2005): **A comparative study of autogenic drainage and the active cycle of breathing techniques with postural drainage**. Thorax edition;
 - ✓ OLIVEIRA E REZENDE, (2004): **Normal nasal mucociliary clearance in CF children: evidence against a CFTR-related defect**. Eur Respir Journal;
 - ✓ ORDEM DOS ENFERMEIROS (2010): **Regulamento das competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de reabilitação**. Disponível em www.ordemdosenfermeiros.pt;
 - ✓ OREM, Dorothea (2005): **Conceitos de enfermagem na prática**; 6ª Edição Científica e técnica, S.A Masson e Salvat;
 - ✓ PADILHA ET AL, (2001): **Enfermagem em neurologia**. Edição Sinais Vitais;
 - ✓ PATTERSON, J. (2005): **Airway clearance in bronchiectasis: a randomized crossover trial of active cycle of breathing techniques versus Acapella**. Respiration edition: pesquisado na medline;
 - ✓ POSTIAUX, Guy (2004): **Fisioterapia respiratória pediátrica** ; Artmed publicações 2ª edição;
 - ✓ PRYOR, J. [et al] (1981): **A comparison of mechanical and manual percussion as adjuncts to postural drainage in the treatment of cystic fibrosis in adolescents and adults**. Br Journal edition;

- ✓ RABBI E BORTOLINI (1998): **Prospective diagnosis of cystic fibrosis**. Lancet journal: pesquisado na medline;
- ✓ RATJEN, F. (2007): **New pulmonary therapies for cystic fibrosis**. Curr Opin Pulm Med Edition: pesquisado na medline;
- ✓ ROZOV, T., (1999): **Mucoviscidose (Fibrose quística do pâncreas): doenças pulmonares em pediatria – diagnóstico e tratamento**. Edição Atheneu;
- ✓ Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros. **Decreto-lei n.º 104/98**, disponível em www.ordemenfermeiros.pt;
- ✓ SHARMA, G. (2006): **The pathophysiology, diagnosis, and investigation of cystic fibrosis**. US Res Care Edition: Cochane datasystem rev.;
- ✓ SILVA E PFEIFER, (2007): **Reabilitação pulmonar de crianças com fibrose quística**. Revista Fisioterapia em Movimento, v.20, nº4 (Out/Dez);
- ✓ STIVAL ET AL (1995): **Actuação primária da cinesiterapia na fibrose quística infantil**. Revista fisioterapia em Movimento, v.7, nº2 (Jan/Fev);
- ✓ UMPHRED, Darcy (2007): **Reabilitação neurológica**. 5ª edição Mosby Elsevier;
- ✓ VAN WIDEN, C. (1998): **Effects of flutter and PEP mask physiotherapy on symptoms and lung function in children with cystic fibrosis**. Eur Respiratory Journal: Cochane datasystem rev.;
- ✓ VOLSKO, T. (2003): **Performance comparison of two oscillating positive expiratory pressure devices: Acapella versus Flutter**. Respiratory Care Rev.;
- ✓ WILKINS, Robert L. [et al] (2009): Egan – **Fundamentos da terapia respiratória**, 9ª edição Mosby Elsevier;
- ✓ WENGER E LARGO (1996): **Fibrosis quística una enfermedad multisistémica, variable, progresiva e irreversible**. Revista Esp. Pediatría;

7- APÊNDICES

Apêndice 1	Quadro de objectivos e actividades planeadas no projecto de formação
-----------------------	---

Apêndice 2	Particularidades anatomo-fisiológicas do aparelho respiratório da criança
-----------------------	--

Apêndice 3	Folha de avaliação inicial da função respiratória da criança
-----------------------	---

Apêndice 4	Folha de registo diário de enfermagem de reabilitação
-----------------------	--

Apêndice 5	Processos de enfermagem- teoria do déficit de autocuidado de Orem
-----------------------	--

Apêndice 6	Folheto de exercícios de Reeducação Funcional Respiratória a efectuar pela criança com Fibrose Quística no domicílio
-----------------------	---

Apêndice 7	Escala analógica para a dispneia a utilizar em pediatria
-----------------------	---

Apêndice 8	Revisão anatomo-fisiológica do sistema nervoso central
-----------------------	---

Apêndice 9	Exame do neurodesenvolvimento da criança
-----------------------	---

Apêndice 10	Reflexões da prática clínica
------------------------	-------------------------------------

