



Curso de Mestrado em Enfermagem

Área de Especialização

Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

**Continuidade de cuidados à criança e ao jovem
com epilepsia em contexto escolar e familiar**

Iolanda Maria Hing

2012





Curso de Mestrado em Enfermagem

Área de Especialização

Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

**Continuidade de cuidados à criança e ao jovem
com epilepsia em contexto escolar e familiar**

Iolanda Maria Hing

Docente Orientadora: Prof. Maria Lourdes Oliveira

Co-orientador: Paula Lopes

2012



*“Quando se viaja em direção a um objetivo
é muito importante prestar atenção ao Caminho.*

*O Caminho
é que nos ensina sempre a melhor maneira de chegar,
e enriquece-nos enquanto o cruzamos”*

Paulo Coelho

Agradecimentos

Gostaríamos de registrar a nossa gratidão a todos os que nos ajudaram a colocar o nosso empenho no trabalho realizado, apoiado em fortes convicções, sem tomarmos atitudes dogmáticas nem tão pouco baseadas na autoridade, mas num saber solidamente construído porque partilhado e enriquecido a cada momento, temperado com uma intuição natural, apanágio do ser humano cuja sensibilidade, aliada ao saber, dignifica a profissão exercida – a de enfermeira - como missão ao serviço dos outros e da comunidade.

Nesta experiência vivida, muito enriquecida para todos os que nela se cruzaram, fizemos valiosas aquisições, graças à ajuda da Professora Maria de Lourdes Oliveira, a quem agradecemos a disponibilidade, apoio e orientação.

À Paula Lopes, colega e amiga, pelo seu apoio e força motivadoras; a toda a equipa com quem trabalho, nomeadamente Dr. José Pedro Vieira, Dra. Ana Isabel Dias, e todos os profissionais da Consulta de Neurologia Pediátrica pela partilha de conhecimento e interesse manifestado em comungarmos dos mesmos objetivos.

Ao meu querido António, pela sua paciência e apoio nesta minha caminhada; à minha mãe, pela sua presença inspiradora e confiante e à amiga Clara, por tantas horas a escutar-me dando “pequenos” achegas cheios de conhecimento.

Às minhas amigas Isabel, Regina, Rita, Cláudia, Fernanda e Bela pela sua amizade e aos profissionais de enfermagem que contribuíram para o aumento do meu saber nesta área.

A todos os pais, crianças e jovens com epilepsia, pela riqueza da sua experiência de vida partilhada, motivadora e enriquecedora.

RESUMO

A epilepsia é uma das doenças neurológicas mais comuns na criança (Joint Epilepsy Council, 2005), com implicações psicológicas, sociais, cognitivas e neurobiológicas, razão pela qual optámos pela área temática: A Continuidade de Cuidados à Criança e ao Jovem com Epilepsia em contexto escolar e familiar. Se por um lado não existe uma articulação entre a consulta de neurologia e o centro de saúde da área da criança e jovem por outro lado, apercebemo-nos da insegurança, medo e angústia sentidos dos pais, das crianças e dos jovens com epilepsia, particularmente pela falta de apoio em ambiente escolar.

Para ajudar as crianças e os jovens com epilepsia a crescer com confiança e a enfrentarem bem o seu futuro, são necessárias intervenções e programas apropriados à sua idade e situação de saúde. Daí, optarmos por investir na promoção da qualidade de cuidados a este tipo de população.

A metodologia utilizada foi a realização de estágios em vários locais. Os métodos de pesquisa foram as reflexões realizadas em cada local onde prestamos cuidados, sendo uma mais-valia para o desenvolvimento pessoal e profissional, abrindo-nos novos horizontes. Durante esses períodos pudemos fazer estudo de casos, elaborar instrumentos de recolha de dados para aprofundar a problemática em estudo, estabelecermos linhas orientadoras para a criação de guiões de entrevistas a pacientes e profissionais de saúde e desenvolvermos ações de formação sobre a área temática.

Os resultados são positivos permitindo-nos a aquisição de contributos e o desenvolvimento de competências, na área de Enfermeiro Especialista de Saúde Infantil e Pediatria. As principais conclusões e recomendações a que chegámos prendem-se sobretudo com o estabelecimento de uma relação terapêutica entre pais-enfermeiros baseada no respeito pela sua autonomia e na partilha da tomada de decisão nos cuidados de enfermagem. A articulação de serviços (intra e extrahospitalar) aparece como condição de êxito e do empoderamento familiar e

individual do paciente, num caminho de melhoria da gestão do autocuidado e dos cuidados de saúde na sua globalidade.

Palavras -Chave: Crianças; Jovem; Epilepsia; Articulação de Cuidados

ABSTRACT

Epilepsy is one of the most common neurological diseases in children (Joint Epilepsy Council, 2005), with psychological, social, cognitive and neurobiological implications, reason we opted for the subject area: The Continuity of Care for Children and Youth with Epilepsy in the school and family environment. On the one hand there is not a connection between the neurologic consultation and the health center of child and youngster area on the other hand, we realized the insecurity, fear and anxiety felt from parents, children and young people with epilepsy, particularly by lack of support in the school environment.

To help children and young people with epilepsy to grow with confidence and face their future, interventions and programs appropriate to their age and health status are needed. Hence, we choose to invest in improving quality of care for this type of population.

The methodology used was internships in various locations. The research methods were the reflections made at each location where we provide care, with an added value to the personal and professional development, opening new horizons to us. During these periods we could make case studies, develop instruments for collecting data to further study the issue, establish guidelines for creating scripts of interviews with patients and health professionals and develop training initiatives on the subject area.

The results are positive, allowing us to purchase inputs and skills development in the area of Specialist Nurse Paediatrics and Child Health. The main conclusions and recommendations that we have reached relate mainly to the establishment of a therapeutic relationship between parent-nurses based on respect for their autonomy and shared decision making in nursing care. The joint services (in and out the hospital) appears as a condition of success and empowerment of the individual patient and family, a way of improving the self care and management of health care as a whole.

Key- Words: Children; Youngster; Epilepsia; Joint services

ABREVIATURAS

ed. – edição

enf^a- enfermeira

et al. – e outros

ex- exemplo

f. – folha

In – em

n.º – número

p. – página(s)

sra.- senhora

vol. – volume

SIGLAS

AC- Antes de Cristo

ACES- Agrupamento de Centros Saúde

EE - Enfermeiro Especialista

HDE- Hospital Dona Estefânia

HSM-Hospital Santa Maria

IAC – Instituto de Apoio à Criança

INEM- Instituto de Emergência Médica

ISBN – International Standard Book Number

OE – Ordem dos Enfermeiros

OMS – Organização Mundial de Saúde

SIP- Saúde Infantil e Pediatria

SNC- sistema Nervoso Central

SO- Sala de Observação

SIP- Saúde Infantil e Pediatria

SUP- Serviço de Urgência Pediátrico

UCC- Unidade de Cuidados na Comunidade

UCF- Unidade Coordenadora Funcional

UCIN- Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais

UMAD- Unidade Móvel Apoio Domiciliário

INDICE	PAG.
1-INTRODUÇÃO	12
2-PROBLEMÁTICA E SUA JUSTIFICAÇÃO	14
3-ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL	17
3.1- Epilepsia: considerações gerais	17
3.2- As questões sócio culturais	20
4-ANÁLISE CRÍTICA E REFLEXIVA DAS ACTIVIDADES DESENVOLVIDAS E COMPETÊNCIAS ADQUIRIDAS	21
4.1- Serviço de Urgência de Pediatria do Hospital Santa Maria	21
4.2- Consulta Externa de Pediatria do Hospital Santa Maria	29
4.3- Centro de Desenvolvimento Hospital Garcia de Orta	33
4.4- Serviço de Internamento de Pediatria do Hospital Dona Estefânia	35
4.5- Consulta de Neurologia Pediátrica do Hospital Dona Estefânia	39
4.6- Unidade de Cuidados Intensivos de Neonatologia do Hospital dona Estefânia	47
4.7- Unidade de Cuidados na Comunidade “Nostra Pontinha”	51
5- O ENFERMEIRO ESPECIALISTA	56
6- IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA DE CUIDADOS	58
7- CONSIDERAÇÕES FINAIS	60
8- REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	61
9- BIBLIOGRAFIA CONSULTADA	68
APÊNDICES	71
APÊNDICE I	Cronograma de atividades
APÊNDICE II	Guião de entrevista aos enfermeiros do SUP
APÊNDICE III	Guião de entrevista aos pais de crianças internadas no SO
APÊNDICE IV	Slides da ação de formação
APÊNDICE V	Divulgação da ação de formação

APÊNDICE VI	Plano de sessão
APÊNDICE VII	Reflexão no Serviço de Urgência de Pediatria
APÊNDICE VIII	Reflexão na Consulta de Pediatria do Hospital Santa Maria
APÊNDICE IX	Guião de entrevista aos enfermeiros do Centro de Desenvolvimento
APÊNDICE X	Folha de articulação entre o Serviço de Internamento e a Consulta de Neurologia
APÊNDICE XI	Reflexão no Serviço de Internamento
APÊNDICE XII	Folheto “Informação para a família”
APÊNDICE XIII	Folheto “Informação para o professor e educador”
APÊNDICE XIV	Folha de registo de articulação com os recursos da comunidade
APÊNDICE XV	Folha de registo de intervenções feitas pelas enfermeiras da Consulta no Serviço de Internamento, na alta da criança e jovem
APÊNDICE XVI	Slides da ação de formação “A Criança e o Jovem com epilepsia e família- atendimento de enfermagem”
APÊNDICE XVII	Divulgação da ação de formação
APÊNDICE XVIII	Plano de sessão
APÊNDICE XIX	Resultados da avaliação da ação de formação
APÊNDICE XX	Norma de procedimento “Consulta de Enfermagem à Criança e Jovem com epilepsia e Família”
APÊNDICE XXI	Grelha de observação aos pais de crianças com convulsões neonatais na UCIN
APÊNDICE XXII	Guião de entrevista aos enfermeiros da UCIN
APÊNDICE XXIII	Guião de entrevista aos enfermeiros da Unidade Cuidados Continuados
APÊNDICE XXIV	Slides da ação de formação “A Criança e o Jovem com epilepsia e família- atendimento de enfermagem”
APÊNDICE XXV	Divulgação da ação de formação
APÊNDICE XXVI	Plano de sessão
APÊNDICE XXVII	Resultados da avaliação da ação de formação
APÊNDICE XXVIII	Folheto “Informação para a família”

APÊNDICE XXIX Folheto “Informação para o professor e educador”

ANEXOS

101

ANEXO I Algoritmo para o tratamento do estado de mal na criança

ANEXO II Lista de contactos dos Centros de Saúde

ANEXO III Questionário de avaliação da formação do Hospital Dona Estefânia

ANEXO IV Questionário de avaliação da formação da Unidade de Cuidados Continuados da Pontinha

1 - INTRODUÇÃO

Este relatório nasce de um percurso traçado por um projeto elaborado no âmbito da Unidade Curricular “Opção II”, inserida no Curso de Mestrado em Enfermagem na área de Especialização de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria e da problemática identificada: Continuidade de Cuidados à Criança e ao Jovem com epilepsia, em contexto escolar e familiar.

A motivação, foi o ponto de partida para aprender mais e melhorar o desempenho profissional, a par de um questionamento e reflexão sobre as nossas vivências e experiências, que nos levou a investir nesta área e poder responder à angústia e insegurança sentidas no contexto escolar, partilhadas pela criança e jovem e família.

Propusemo-nos então construir um projeto com vista à resolução deste problema e contribuir para o desenvolvimento das nossas competências profissionais e pessoais. Este trabalho tornou-se um incentivo à nossa própria formação permitindo individualizar as condições pedagógicas e dar sentido àquilo que se faz e porque se faz. Neste contexto, responder ao nosso próprio projeto tornou-se a especificidade da nossa formação e aquela que dá sentido ao caminho a percorrer. Com base neste raciocínio de execução para cada local de estágio, definimos objetivos, estratégias e critérios de avaliação em sintonia com os objetivos do projeto.

O estágio constitui um importante momento de aprendizagem permitindo-nos, para além de aplicar os conhecimentos adquiridos anteriormente, enriquecer a nossa formação com novas experiências e competências e partilhar saberes profissionais com outros técnicos de saúde nos vários contextos.

Definimos para o relatório os seguintes objetivos:

- Descrever os objetivos e atividades desenvolvidas nos diversos campos de estágio;
- Refletir sobre as experiências vivenciadas em cada situação de ensino clínico;

- Analisar os contributos pessoais e profissionais obtidos nos diferentes locais de estágio.

A escolha dos locais de estágio teve a ver com vários motivos: referências obtidas por colegas, conhecer outras consultas de neurologia e unidades de cuidados de enfermagem de referência e interesse profissional.

Para a elaboração deste relatório, utilizámos essencialmente uma metodologia descritiva e analítica. Relativamente à estrutura começamos por uma introdução, seguida da apresentação da problemática e sua justificação e de um enquadramento teórico. Posteriormente, faremos uma descrição das atividades realizadas em função dos objetivos definidos inicialmente e a sua avaliação. Em termos conclusivos faremos uma resenha sobre as expectativas e dificuldades que encontrámos, como as contornamos o que mudou na nossa conduta pessoal e profissional após o início deste percurso académico.

O modelo teórico que suporta este trabalho é a Teoria do Auto Cuidado de Dorothea Orem, que adota uma perspetiva de conceção de cada pessoa como única. Seleccionámos este modelo, pois sendo o foco da teoria no indivíduo e no auto cuidado, como significado de promoção da saúde, desenvolvimento e bem-estar; realça a capacidade do indivíduo no auto cuidado, o que vai ao encontro dos valores orientadores do Plano Nacional de Saúde (2004-2010), que são a autonomia do cidadão e da sua responsabilidade em fazer escolhas.

2 - PROBLEMÁTICA E SUA JUSTIFICAÇÃO

No desenvolvimento da nossa atividade profissional a nível da Consulta de Neurologia Pediátrica, deparamo-nos diariamente com crianças e jovens que no seio da família e na escola apresentam sentimentos de insegurança, de ansiedade e de medo, inerentes às crises epiléticas. Deste cenário diário fazem também parte as questões socioculturais, por vezes complexas e exacerbadas pelo desconhecimento da própria comunidade escolar, nomeadamente dos professores e se refletem nesse ambiente.

Sendo a epilepsia uma das doenças neurológicas mais comuns na criança (Joint Epilepsy Council, 2005), e GUERRINI (2006) refere que ela tem implicações psicológicas, sociais, cognitivas e neurobiológicas; faz sentido que nós, enfermeiros, como agentes de mudança, desenvolvamos estratégias de atuação de modo a diminuir o seu impacto negativo na vida da criança, do jovem e da família.

Pela nossa prática diária, sentimos que a epilepsia tem implicações negativas na vida dessas crianças e famílias, o que está de acordo com o que PINTO, SILVA & COSTA (2007, p.81) mencionam - “afeta drasticamente a vida quotidiana individual e familiar dos doentes tendo, por isso, um impacto significativo nos sistemas de saúde e cuidados sociais”, ultrapassando a questão das crises epiléticas tornando-se urgente desenvolver um suporte adequado e de apoio para estas famílias.

Dado que o indivíduo vive na comunidade, rodeado dos seus familiares e amigos, realizando um conjunto de atividades, os nossos cuidados só serão efetivos se conseguirem ter essa magnitude e respeitando a inserção da criança, jovem e família na comunidade. Se por um lado não existe uma articulação entre a Consulta de Neurologia e o Centro de Saúde da área da criança e jovem, por outro, termo-nos apercebido de que grande parte da insegurança, medo e angústia sentidos pelos pais, crianças e jovens com epilepsia se inserem na sua vivência diária, nomeadamente em contexto escolar. Estes sentimentos podem ser diminuídos através de uma articulação eficaz entre a Consulta de Neurologia e os Centros de Saúde, a própria comunidade e informação adequada.

Após o diagnóstico da doença, a criança o jovem e a família são como que “abandonados” na comunidade, orientados é certo, como gerir a doença e apoiados em contexto hospitalar de consulta, mas faltando algo que lhes dê segurança quando a criança e o jovem estão na escola. Assim, pelas diversas razões mencionadas acreditamos ser de todo pertinente desenvolver estratégias que ajudem essas crianças, jovens e famílias a lidarem, por um lado, de modo positivo com a experiência e, por outro, sentimos em nós o desejo de adquirir novos conhecimentos para cuidar melhor dessas famílias e desenvolver competências e melhorando o nosso desempenho profissional e a qualidade dos cuidados que prestamos.

No Programa Tipo de Atuação em Saúde Infantil e Juvenil, (DGS, 2005), um dos objetivos é o de sinalizar e proporcionar apoio continuado às crianças com doença crónica e ou deficiência e às suas famílias, e promover uma articulação eficaz entre os vários intervenientes nos cuidados a estas crianças. As crianças com necessidades especiais de saúde ou em situação de risco, exigem atenção redobrada e estratégias de intervenção de acordo com essas necessidades.

Os Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem (OE, 2002) preconizam que a relação terapêutica promovida no âmbito do exercício profissional de enfermagem se caracterize pela parceria estabelecida com o cliente, no respeito pelas suas capacidades e na valorização do seu papel. Esta relação desenvolve-se e fortalece-se ao longo de um processo dinâmico, que tem por objetivo ajudar o cliente a ser proactivo na consecução do seu projeto de saúde.

Segundo Erikson (1963) citado por CHEN et al. (2010), a escola é para a criança o segundo ambiente mais importante a seguir à sua casa e para o desenvolvimento e socialização. A escola proporciona oportunidades de desenvolvimento social, emocional e cognitivo, fomentando a independência e oportunidades de auto realização e construção de autoestima. Para a família, a escola é um contexto *major* na qual a criança desenvolve o autoconceito e compreende o seu lugar na relação com os pares e, mais importante ainda, a maioria das crianças gosta da escola, apesar dos seus protestos. Considerando que a criança passa a maior parte do

tempo no ambiente escolar, o papel da escola não deve ser menosprezado na sua vida. De acordo com o Plano Nacional de Saúde (DGS, 2004-2010), a escola desempenha um papel primordial no processo de aquisição de estilos de vida, que a intervenção da saúde escolar, dirigida ao grupo específico das crianças e dos jovens escolarizados, pode favorecer, ao mesmo tempo que complementa a prestação de cuidados personalizados. CLEAVER (2008) defende que, para qualquer pai, o primeiro passo para a independência da criança é um tempo de ansiedade, mas para os pais de crianças com epilepsia, essa ansiedade é mais exacerbada.

Concordando com CHEN et al (2010), os pais são as pessoas chave para explicar a doença e ensinar a criança acerca das crises. Contudo, os profissionais da saúde necessitam de oferecer informação e materiais apropriados à idade, tanto para os pais, como para a criança. Com uma educação e preparação apropriadas, as crianças com epilepsia poderão ter sentimentos menos negativos acerca da sua doença. Crianças que têm sentimentos negativos acerca da sua condição crónica não poderão viver normalmente (CHEN et al, 2010).

Para ajudar as crianças com epilepsia a crescer com confiança e a enfrentarem bem o seu futuro, intervenções apropriadas e programas adequados são necessários na escola para melhorar as suas atitudes e habilidades e lidarem com a patologia. Daí, a importância de um trabalho continuado com os próprios professores que no dia-a-dia interagem e cuidam de crianças e jovens com epilepsia.

3 - ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL

3.1- Epilepsia: considerações gerais

A epilepsia é uma doença neurológica com elevada prevalência na população em geral. Em Portugal, cerca de 40-70 mil indivíduos apresentam epilepsia (PINTO, SILVA & COSTA, 2007), o que vai ao encontro da perspetiva de GUERRINI (2006), ao defender a epilepsia como uma das desordens neurológicas mais comuns em todo o mundo. Os dados estatísticos do Hospital Dona Estefânia revelam, também, esse facto estimando-se que no ano civil de 2010, foram observadas cerca de 1028 crianças e jovens na consulta de neurologia pediátrica, com o diagnóstico de Epilepsia.

GUERRINI (2006) estimam que em todo o mundo existem cerca de 10.5 milhões de crianças com menos de 15 anos com epilepsia ativa, representando cerca de 25% da população global com epilepsia. O mesmo autor refere que, dos cerca de 3.5 milhões de pessoas que desenvolvem anualmente epilepsia, 40% têm menos de 15 anos e cerca de 80% vivem em países em desenvolvimento. A Liga Internacional Contra a Epilepsia (ILAE, 2001) define, segundo FISCHER (2005), a epilepsia como uma desordem cerebral caracterizada por interrupções recorrentes e imprevisíveis do funcionamento cerebral normal, chamadas crises epiléticas.

POOCHIKIAN-SARKISSIAN et al. (2008) concebem a epilepsia como uma desordem crónica caracterizada por crises imprevisíveis e não-controladas e por alterações fisiológicas que interferem com o estilo de vida, atividades e interesses. Segundo a National Society for Epilepsy (2007) referenciada por CLEAVER (2008), as crises epiléticas são causadas por interrupções temporárias da atividade cerebral resultando em perda de consciência, consciência comprometida, sensações estranhas e alterações do movimento ou da postura, expondo o indivíduo a riscos de lesão corporal podendo interferir na capacidade de aprendizagem e no desempenho laboral.

Tratando-se de uma doença crónica, a situação de saúde persiste ao longo do tempo, normalmente mais do que 3 meses. De acordo com WARD & HISLEY (2009,

p. 1133), a doença crónica é “uma deficiência física, psicológica ou cognitiva que coloca limitações nas atividades diárias da criança e requer cuidados continuados”, ou seja, produzirá uma ou mais das seguintes sequelas: limitações no funcionamento ou desenvolvimento, dependência da tecnologia médica, medicação ou dieta especial com reflexos no funcionamento normal ou controlo da condição; necessidade de cuidados médicos ou tratamentos especiais em casa ou na escola (LUDDER-JACKSON, 2000).

Para WIEBE et al. (2009), a epilepsia na criança é diagnosticada quando esta apresenta pelo menos duas ou mais crises não provocadas. Esta decisão pragmática é baseada na observação que na criança a recorrência do risco após a primeira crise não provocada, é de 40-50%, mas após a segunda crise, o risco para uma terceira crise aumenta para 80%. Duas crises não provocadas implicam a recorrência de uma desordem, conceito chave, para a definição de epilepsia, isto é, uma tendência duradoura para a recorrência de crises não provocadas.

A epilepsia, segundo FISHER (2005), não é uma condição única, mas uma variedade de desordens que podem resultar de causas diferentes, tais como, fatores endógenos e precipitantes, incluindo fatores genéticos e ambientais (Berkovic, 2000 e Lowestein, 2001). Também CLEAVER (2008) refere que a epilepsia pode ter muitas formas diferentes e só saber que “a criança tem epilepsia” oferece muito pouca informação útil. A criança pode experienciar um tipo de crise ou uma combinação de crises. O’DELL et al. (2007) fazem referência à International Classification of Epileptic Seizures (1981), sistema de classificação bem reconhecido que categoriza os tipos de epilepsia baseando a sua origem no cérebro.

Segundo a Liga Internacional Contra a Epilepsia (ILAE, 1989), referida também por O’DELL et al. (2007), menciona que a classificação das síndromas epilépticas requer informações relacionadas com a idade do início das crises, história familiar, etiologia, fatores precipitantes, padrão do electroencefalograma, duração das crises e características clínicas associadas. Apesar de já classificadas, não é objetivo deste trabalho descrever os tipos de crises ou tipos de epilepsia e síndromes epilépticas, pelo que não o faremos.

Há vários tipos de epilepsia e GUERINI (2006) refere que nas crianças com epilepsia, o prognóstico pode ser dividido em 4 grupos: Epilepsia Rolândica Benigna, Epilepsias fármaco-sensíveis, Epilepsias fármaco-dependentes e Epilepsias fármaco-resistentes (ou refratárias). Para Kwan & Brodie (2000), citados por POOCHIKIAN- SARKISSIAN et al. (2008), a maioria das pessoas com epilepsia têm o controlo das suas crises através do uso de terapêutica anti-epiléptica, sendo cerca de 60 a 70% a taxa de sucesso, os restantes 30 a 40% que correspondem aos dois últimos grupos anteriormente referidos, continuam a experienciar crises que não estão adequadamente controladas e/ou apresentam severos efeitos secundários, tais como a fadiga, tonturas, náuseas, ganho ou perda de peso, com efeitos na qualidade de vida, morbilidade e risco de mortalidade.

A National Society for Epilepsy (2006), citada por CLEAVER (2008) refere que aproximadamente 1/3 das epilepsias que tem início na criança terão a remissão da condição na altura da puberdade, no entanto, segundo a National Society, a maioria das crianças com epilepsia toma antiepilépticos para controlar as suas crises, mas isso não a impedirá de ter crises na escola. Uma criança pode necessitar da toma de mais do que um fármaco para ter as crises controladas. Todos os fármacos têm um potencial para causar efeitos secundários. A medicação pode potencialmente afetar o comportamento da criança, bem como o seu desenvolvimento cognitivo, social e emocional.

CHEN et al. (2010) referem-se a estudos realizados sobre esta doença que demonstram o impacto da epilepsia no desenvolvimento cognitivo, emocional e comportamental da criança com esta condição em idade escolar. Austin et al. (1998), Fastenau et al. (2004) citados por CHEN et al. (2010) realçam que as crianças em idade escolar com epilepsia tendem a ter uma performance escolar mais pobre e mais problemas comportamentais que os irmãos (Baillet & Turk, 2000, Austin et al., 2002), a serem gozados e rotulados pelos seus pares (Elliot et al. 2005, Jacoby & Austin, 2007) e a sentirem isolamento social (Wildrick et al., 1996, Galletti et al., 1998, OMS, 2005).

É importante ter em conta que, dependendo da idade da criança em que a doença tem início, ela apresentará necessidades de acordo com a idade e a progressão do seu desenvolvimento poderá ser afetada.

3.2 - As questões sócio culturais

Cerca de 3.000 anos A.C., considerava-se a pessoa com epilepsia possuída por um demónio, associada à ideia de que tivesse feito algo de errado. A ideia de culpa, da pessoa ter feito algo de mau, originou o estigma da epilepsia, que persiste em muitas culturas, incluindo na nossa (MITTAN, 2009). Tal como Hipócrates, compreendemos hoje que a epilepsia é uma desordem física com origem no cérebro, mas as antigas crenças e “a culpa associada” ainda persistem. Por exemplo, ainda hoje se acredita que pelo facto de a pessoa ter epilepsia seja mentalmente atrasada e, pior ainda, há um sentimento de vergonha associado ao facto de ter crises (MITTAN, 2009). Sentimento de vergonha, associado ao medo de ser rejeitado pelos outros, visto como diferente, leva a que a pessoa esconda a sua condição, perpetuando, assim, o estigma da epilepsia. Em termos gerais, esse isolamento leva a uma baixa de autoestima, um pobre autoconceito, deteriorando a sua qualidade de vida, pois a privação de socialização, de atividades (família, escola, emprego), conduz facilmente à pobreza.

A natureza bizarra das crises (perda de consciência, hipersalivação, convulsões) pode conduzir a consequências sociais, tais como o estigma (POOCHIKIAN-SARKISSIAN et al., 2008) levando a criança a ter medo que a crise ocorra na presença dos pares, como referimos anteriormente. Assim, a possibilidade de ser rejeitada pelos pares é, por isso, uma realidade, podendo levar ao isolamento social e provocar alterações no autoconceito e na autoimagem. Como refere Cardoso (1992) citado por ROSA (1997), os preconceitos constituem uma forte barreira na aceitação da pessoa como ser humano e, por causa deles, o próprio epilético expressa medo da sua condição. Só quando os tabus e preconceitos forem totalmente erradicados será possível fornecer o tratamento no sentido mais amplo. O acesso às informações e condutas adequadas resultarão em mudanças. Por outro lado, as outras crianças poderão considerá-la como estranha ou até ficarem com medo.

4 - ANÁLISE CRÍTICA E REFLEXIVA DAS ACTIVIDADES DESENVOLVIDAS E DAS COMPETÊNCIAS ADQUIRIDAS

A definição dos objetivos surgiu como resposta à necessidade de desenvolvimento de competências profissionais e, paralelamente à orientação das atividades que pretendemos desenvolver durante o estágio. Para MARCONI & LAKATOS (2001), a formulação dos objetivos significa com precisão o que alguém se propõe com um trabalho. Existem, ainda, objetivos que foram acrescentados e serão também expressos.

De modo a dar resposta aos objetivos foram planeadas atividades e trabalhados os recursos a desenvolver. Pretendia-se com o projeto e com o percurso pelos diferentes campos de aprendizagem (APENDICE I), melhorar a qualidade de cuidados à criança e ao jovem com epilepsia e família, promovendo a articulação com outros serviços e instituições e adquirir competências do enfermeiro especialista SIP. Neste sentido, traçaram-se seguintes objetivos:

1. Promover a qualidade de cuidados à criança e ao jovem com epilepsia em contexto escolar e familiar,
2. Desenvolver competências do Enfermeiro Especialista de Saúde Infantil e Pediátrica nos cuidados de enfermagem à criança, ao jovem e família com epilepsia,
3. Criar um protocolo de articulação entre a Consulta de Neurologia do Hospital Dona Estefânia e os Centros de Saúde da área da criança e do jovem com epilepsia.

4.1- Serviço de Urgência Pediátrica do Hospital de Santa Maria

Para este local de estágio definiram-se os seguintes objetivos:

1. Conhecer a dinâmica funcional do serviço e a metodologia de trabalho da equipa de enfermagem

O conhecimento da estrutura física e funcional do serviço, facilitará a integração no próprio local e na equipa, essencial para o nosso desempenho pessoal e profissional permitindo também o desenvolvimento de competências e, conseqüentemente, uma progressiva autonomia na prestação de cuidados de enfermagem. Para SALDANHA

(1979, p. 82), “Integrar é um conjunto de meios e processos usados para o aperfeiçoamento de indivíduos na execução de determinadas funções e atividades”. Segundo LUZ (2001) a integração é fundamental ao processo de adaptação dos enfermeiros que iniciam funções, e contribui para a promoção da autoconfiança e ajuda a compreender a inter-relação dos serviços intervenientes nos cuidados de enfermagem. O mesmo autor menciona (p. 288) que “a integração de pessoal é uma necessidade de todas as organizações e um processo essencial a qualquer elemento novo.”

O primeiro objetivo definido é comum a todos os campos de estágio, com exceção do nosso local de trabalho. Após o encontro com enfermeira chefe e a enfermeira coordenadora da área, fomos apresentados a todos os elementos da equipa. Nas reuniões informais com a enfermeira chefe e outros enfermeiros do Serviço de Urgência, e através da observação, ficámos a conhecer a dinâmica funcional do serviço e a metodologia de trabalho da equipa de enfermagem.

A consulta de documentos fornecidos, nomeadamente o “Quadro de referência dos enfermeiros do SUP” e “Manual de integração dos enfermeiros recém-admitidos no SUP”, veio permitir-nos a conceptualização científica da prática e a leitura de outros documentos fornecidos pela responsável do SU tais como “Missão, História e Valores do Hospital Santa Maria” e “A evolução do SUP deu-nos a ideia de mudança da instituição, desde a sua origem para responder às necessidades da população. Para PHANEUF (2001), o conhecimento dos conceitos filosóficos e organizacionais é necessário para a prestação dos cuidados pelos enfermeiros para atingir a eficácia e a qualidade esperadas.

Para nos sentirmos melhor enquadrados neste novo contexto, e igualmente atualizados, procurámos ao longo do estágio documentar-nos melhor consultando fontes bibliográficas relevantes nomeadamente, “Enfermagem de Urgência”. A sua leitura permitiu-nos complementar conhecimentos em relação às especificidades do Serviço de Urgência Pediátrico e conhecer as patologias mais frequentes que levam a criança a recorrer ao Serviço de Urgência e assim “deter conhecimentos e habilidades para antecipar e responder às situações de emergência, mas também

para avaliar a família e responder às suas necessidades, no âmbito da adaptação às mudanças na saúde e na dinâmica familiar”, como salienta o Regulamento nº 123/2011 do DR, 2ª série, nº 35, 18/02/2011.

2. Conhecer o circuito da criança e do jovem com epilepsia no Serviço de Urgência Pediátrico

Conhecer o circuito da criança e do jovem com epilepsia no Serviço de Urgência Pediátrico, permite-nos corroborar que, de facto, um estado convulsivo, ou mais propriamente o Estado de Mal Convulsivo é uma emergência neurológica. Tal como BEGLEY & NEWBERRY (2001) referem, trata-se de um grande desafio para o enfermeiro de urgência, requerendo uma avaliação rápida e estruturada e intervenção em simultâneo. Para GUERRINI (2006), o status epilepticus é uma emergência neurológica definida por crises recorrentes, com duração superior a 30 minutos, sem haver recomeço do funcionamento da linha de base interictal do Sistema Nervoso Central.

3. Identificar os fatores desencadeantes de crises epilépticas na criança e jovem que recorrem ao SUP

É importante conhecer os fatores que desencadeiam crises epilépticas na criança e no jovem pois, só assim poderemos ter uma intervenção mais efetiva em termos preventivos. Desenvolvemos entrevistas aos enfermeiros da equipa do Serviço de Urgência, aos pais das crianças e jovens com epilepsia no SO e procurámos complementá-las na revisão da literatura.

Optámos pela entrevista como técnica de recolha de informação para conseguir atingir este objetivo, permitindo aprofundar questões relacionadas com o objeto de estudo. Esta técnica permitiu-nos, ainda, conhecer também as perspetivas dos entrevistados relativamente à temática em estudo. A entrevista semiestruturada aos enfermeiros (APÊNDICE II), permitiu-nos reunir dados relacionados com esta temática (POLIT, 2004). Tivemos a oportunidade de entrevistar os pais de 3 crianças, com história de epilepsia, internadas em SO, com o objetivo de avaliar a agência de autocuidado, ou seja, a capacidade de ir ao encontro dos requisitos de autocuidado (OREM, 1995)- guião de entrevista (APÊNDICE III).

As respostas dos pais, sugerem a falta de eficácia dos fármacos tendo um deles referido que o facto do seu filho ter tido muitas crises seguidas e prolongadas, que os faz recorrer ao SU. A literatura consultada está de acordo com as opiniões dos colegas do SU: é a “1ª convulsão da criança, com febre ou não, que faz os pais recorrerem ao SU”. No entanto, pela definição de epilepsia, só a consideramos como tal quando a criança apresenta duas ou mais crises na ausência de febre. Outras razões referidas foram: o estado de mal convulsivo; a presença de infeção ou contexto de doença que são fatores que podem agravar a frequência ou a intensidade das crises epiléticas; alteração da terapêutica antiepilética; a terapêutica ineficaz, o facto de os pais das crianças não conseguirem gerir emocionalmente a situação, mesmo quando a criança está medicada.

A perspetiva de GUERRINI (2006) vai ao encontro das respostas dos colegas: cerca de 70% dos episódios do estado de mal convulsivo são a 1ª crise; Status febril (20-30% dos casos) ocorre em crianças pequenas; a suspensão de fármacos antiepiléticos é um fator precipitante conhecido do estado de mal; os antiepiléticos mal escolhidos ou a sua reação paradoxal podem precipitar o estado de mal. Os autores referem também as infeções do SNC, como causa negligenciada do estado de mal convulsivo nas crianças nos países desenvolvidos e a principal causa em áreas geográficas com recursos limitados. Traumatismo, lesões hipóxico-isquémicas e distúrbios metabólicos/eletrolíticos são causas menos frequentes.

Os enfermeiros que trabalham no SUP opinam que as crianças, os jovens e suas famílias têm uma boa adesão à gestão terapêutica, no entanto, estudos citados por MODI, RAUSCH & GLAUSER (2011) mostram que a taxa de não adesão a fármacos antiepiléticos nas crianças com epilepsia situam-se entre os 12 e 35%. Desse estudo, os autores concluíram que de entre os fatores propostos como facilitadores da não adesão a principal é o status socioeconómico, isto é, um elevado estatuto socioeconómico está associado a uma maior adesão o que nos pode ajudar a identificar os pacientes de maior risco promovendo, assim, uma maior eficácia na nossa intervenção.

4. Conhecer o tipo de abordagem e as estratégias utilizadas pelos enfermeiros no cuidar da criança e do jovem com epilepsia no SUP

Na observação direta e participante apercebemo-nos que as crianças e jovens com epilepsia que recorrem ao SU muitas vezes em estado de mal ou na fase pós-crítica, o que em ambas as situações exige uma intervenção rápida por parte da equipa de saúde, requerendo posteriormente vigilância e, portanto, internamento em SO. O método de trabalho preconizado no SO é o individual, em que o enfermeiro presta todos os cuidados considerados necessários ao utente internado.

Segundo COSTA, J. (2004) citando Pinheiro (1994), este método de trabalho baseia-se no conceito de cuidado global. Em concordância com a perspectiva de Kron & Gray, (1989) citados pelo mesmo autor, o atendimento não é fragmentado durante o tempo em que o enfermeiro está de serviço. Mas este método não impede a colaboração por parte de outro colega e seja promovido o espírito de trabalho em equipa. O trabalho em equipa, e a colaboração entre os colegas é fundamental para que todas as situações que ocorrem num SU sejam atempadamente resolvidas. A perspetiva assenta nos pressupostos de que todo o cliente tem o direito de receber o melhor atendimento possível pela equipa.

5. Identificar a existência de articulação entre o Serviço de Urgência e os Centros de Saúde da área

A Comissão Nacional de Saúde Infantil (CNSI, 1993) referenciada pela OE (2011) salienta a continuidade de cuidados de saúde pela interligação entre os respetivos serviços como base indispensável ao seu bom funcionamento, à qualidade de trabalho e ao atendimento da criança em tempo útil e de acordo com as suas necessidades. De acordo com a Lei de Bases da Saúde, Base XIII, deve ser promovida a articulação entre os vários níveis de cuidados de saúde, reservando a intervenção dos mais diferenciados para as situações dela carenciadas e garantindo permanentemente a articulação recíproca e confidencial da informação clínica relevante sobre utentes.

Durante a entrevista a uma enfermeira pudemos constatar a inexistência de projetos de articulação entre o SU e outras instituições, embora os esforços dos profissionais

de saúde sejam convergentes para a elaboração de normas e de protocolos de atuação.

6.Partilhar alguns conhecimentos com os enfermeiros sobre a epilepsia na criança e no jovem

Em conversa com a enfermeira chefe, esta mostrou-se interessada que nós partilhássemos algo da nossa atividade, em relação às crianças com epilepsia, uma vez que no serviço não é frequente os enfermeiros refletirem sobre este tipo de patologia. FREDERICO (2001) citando Chiavenato refere a importância da transmissão de conhecimentos específicos relativamente ao trabalho e atitudes sobre os aspetos da organização. A transmissão de conhecimentos deverá tratar-se de um processo bidirecional e recíproco, com uma adaptação mútua, tendo em vista uma verdadeira simbiose entre as partes (FREDERICO 2001).

A bibliografia permitiu-nos fazer uma seleção dos conteúdos para o planeamento da formação para enfermeiros deste serviço (APÊNDICE IV). Agendamos com a enfermeira chefe o dia e a hora da realização da ação formativa e a sua divulgação (APÊNDICE V); a elaboração do plano de sessão (APÊNDICE VI), bem como o suporte informático. Esta formação constituiu para nós um desafio na medida em que foi de encontro às necessidades sentidas pelos enfermeiros

Como no SU há uma grande afluência de crianças com convulsões febris, um dos temas abordados na formação incidiu sobre esta patologia. Na formação foi dada ênfase ao atendimento das crianças e jovens e as queixas dos pais, os melhores cuidadores; a importância do seu papel de pais; a observação física da criança - pois muitas doenças cutâneas estão relacionadas com a possibilidade de ter epilepsia (por exemplo: neurofibromatose, esclerose tuberosa); o ensino e o apoio terapêutico. A sessão foi acompanhada com filmes o que ajudou no esclarecimento de dúvidas, nomeadamente em relação aos tipos de crises. No final da formação, houve um momento de discussão e os presentes manifestaram interesse em ficar com os conteúdos abordados.

A prática de enfermagem deve ser uma prática reflexiva, assente em conhecimentos científicos sólidos, onde a formação em serviço constitui esse momento por excelência e, e par disto, a formação permite uma atualização permanente, a consolidação dos conhecimentos dos profissionais e estabelece uma ponte entre a teoria e a prática, contribuindo para a melhoria dos cuidados de enfermagem e, conseqüentemente, para o desenvolvimento de competências.

A formação em serviço deve ser uma fonte de motivação para os enfermeiros, responder às suas necessidades do próprio Serviço e da Organização. Assim, os enfermeiros devem estar cada vez mais envolvidos num corpo científico de conhecimentos, relacionados com a prática, bem como na intensificação das relações humanas, proporcionando-lhes também uma partilha de conhecimentos e promovendo a participação, a colaboração e a cooperação de todos quantos nela estão envolvidos.

Nesta experiência, desenvolvemos as Competências Comuns de Enfermeiro Especialista (OE, 2009, p.19), o domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais (D2), baseando-nos na práxis clínica especializada, em sólidos e válidos padrões de conhecimento atuámos como formador oportuno, favorecemos a aprendizagem e contribuimos para o conhecimento novo.

Alguns enfermeiros do SU solicitaram a nossa colaboração para atualizar uma norma de atuação à criança em estado mal convulsivo. Na perspetiva de FERNANDES (2010), para se obter cuidados de enfermagem adequados às exigências de um paciente que recorre ao serviço de urgência, é necessário uma estrutura organizacional específica, tanto em relação aos cuidados clínicos, como aos recursos físicos e materiais. De facto, para otimizar os cuidados aos pacientes é imperioso o uso de protocolos. O enfermeiro, como profissional imprescindível no processo de cuidar, deve contribuir para a excelência e qualidade da assistência ao paciente, sustentando as suas atitudes em valores éticos e humanos, exercendo as suas funções clínicas e técnicas em conjunto com a equipa multiprofissional.

Segundo SANTOS (1999), a elaboração e aplicação de protocolos constitui uma das atividades de enfermagem, como parte integrante dos programas de melhoria da qualidade dos cuidados, uma vez que permite a homogeneização e uniformização de procedimentos. Para FERNANDES (2010), os protocolos de atuação clínica melhoram a qualidade assistencial no âmbito da efetividade, eficiência e satisfação: o que se pretende é “fazer bem à primeira e sempre”. A implementação de protocolos de atuação é também fundamental para uniformizar a instituição de cuidados médicos e de enfermagem, diminuindo o tempo de atuação e melhorando a sua eficácia (Wetteneck & Pak, 2005 citados por FERNANDES, 2010). Por outro lado, GUERRINI (2006) defende que a adoção de um protocolo reduzirá a mortalidade e morbidade. Neste caso concreto, o que justifica a realização de protocolo de atuação são os seguintes critérios: prevalência ou incidência da patologia clínica, impacto da doença (mortalidade, morbidade e défice funcional), variabilidade na prática clínica, efeitos na melhoria da abordagem do paciente e efeitos na redução de custos.

Atendendo a que os protocolos de atuação devem ser baseados em normas nacionais e/ou internacionais mas adaptadas à realidade de cada serviço (recursos humanos e materiais), elaboradas e discutidas pela equipa multidisciplinar, com evidência científica, foi-lhes fornecido literatura científica do algoritmo para o tratamento do status epilepticus na criança (ANEXO I) e de outra bibliografia por nós considerada relevante. Nesta experiência, desenvolvemos as Competências Comuns do Enfermeiro Especialista na área da Gestão da Qualidade, (B2) colaborando na conceção de programas de melhoria contínua da qualidade (OE, 2009).

Durante a nossa permanência no serviço de urgência, fomos passando pelos diversos postos de trabalho. Na triagem procurámos avaliar as queixas objetivas e subjetivas dos utentes, e detetar sinais e sintomas, de modo a determinar o nível apropriado de cuidados; estabelecemos uma relação de empatia com a criança e a família; definimos prioridades, consoante a gravidade da situação da criança; utilizámos medidas de tratamento urgente; assumimos as decisões tomadas e o encaminhamento da criança para o local de atendimento apropriado à situação e ensino aos pais.

A Triagem baseia-se essencialmente nas queixas da criança e pais, no entanto através de uma adequada observação e entrevista, muitas vezes são diagnosticados outros sinais que para os pais não são evidentes. A Triagem representa, assim, um momento privilegiado para o enfermeiro avaliar as reais necessidades da criança e da família que ocorre ao SU. A relação de ajuda que se inicia na Triagem do SUP, deverá ser progressiva e pressupõe disponibilidade, escuta, aceitação, respeito, empatia, confiança e segurança (JORGE, 2004). Na sala de trabalho, procurámos respeitar sempre a filosofia de cuidados atraumáticos, usando técnicas não farmacológicas para minimizar a dor da criança.

No SO, prestámos cuidados individualizados a crianças e jovens com epilepsia que se encontravam internados. Os princípios que nortearam o desempenho das nossas funções foram os descritos no “Quadro de referência dos enfermeiros do SUP” e que se encontram descritas no Artigo 78º do Código Deontológico (2005, p.21) que refere: “As intervenções de enfermagem são realizadas com a preocupação da defesa da liberdade e dignidade da pessoa humana”. Procurámos conhecer a pessoa, respeitando as suas capacidades e limitações para colaborar na prossecução do seu projeto de saúde; conhecer a agência de autocuidado de cada um (OREM, 1993) para assim elevar o seu patamar de modo a melhorarem o seu autocuidado aquando da alta hospitalar, desenvolvendo as Competências Específicas do Enfermeiro Especialista, no cuidar da criança, do jovem e família em situações de especial complexidade. No final de estágio, foi feita uma reflexão sobre os cuidados de enfermagem a um jovem com epilepsia e família internado em SO (APÊNDICE VII).

4.2- Consulta Externa Pediatria Hospital Santa Maria

Para este local de estágio definimos os seguintes objetivos:

1. Conhecer a dinâmica funcional do serviço e a metodologia de trabalho da equipa de enfermagem, no cuidar de crianças, jovens e família com epilepsia

Cada unidade de saúde possui uma orgânica própria e que vai ao encontro das características e necessidades da população que abrange, sem descurar as diretrizes emanadas pelo Ministério da Saúde. Assim, a integração é fundamental ao

processo de adaptação dos enfermeiros que iniciam funções, devendo contribuir para a promoção da autoconfiança e ajudar a compreender a inter-relação dos serviços intervenientes nos cuidados de enfermagem (LUZ, 2001).

Pelas reuniões informais com a enfermeira chefe, a enfermeira de referência, outros elementos da Consulta e através da observação, conseguimos concretizar este primeiro objetivo. As consultas de enfermagem de pediatria abrangem a diabetes, a obesidade, fenda e lábio leporino, nefrologia, asmologia e neonatologia, viajante, fibrose quística e imunoalergologia. De acordo com a enfermeira chefe faz parte dos seus planos tornar mais efetivo o método de trabalho de enfermeiro de referência. Cada consulta tem um enfermeiro de referência, mas prevê passar para dois, contribuindo, assim, para a continuidade e qualidade de cuidados, com o objetivo de articular o atendimento e acompanhamento com os Centros de Saúde da área de abrangência. De facto, durante as entrevistas informais com a enfermeira chefe, tomámos conhecimento que não existe consulta de enfermagem da especialidade de neurologia, embora os enfermeiros considerem pertinente.

Mas não basta aprovar projetos de qualidade, como refere a OE (2002), as instituições de saúde devem comprometer-se a criar um ambiente favorável à sua implementação e consolidação. Esta situação levou-nos a comparar com o que aconteceu no nosso serviço há cerca de dois anos atrás, para melhorar as nossas práticas, tivemos de fazer uma reestruturação interna aproveitando todos os recursos disponíveis, trabalhar melhor com a equipa multidisciplinar, nomeadamente os técnicos de laboratório. Da reflexão feita (APÊNDICE VIII), apesar de não termos conseguido mudar as práticas, foi bastante positivo este contacto, pela troca de experiência com os colegas. Nesta experiência, desenvolvemos as Competências Comuns do Enfermeiro Especialista, na área da (B1) gestão da qualidade, em que divulgámos experiências avaliadas como sendo de sucesso, desempenhando um papel dinamizador, mesmo que incipiente para a qualidade de cuidados.

2. Conhecer a afluência de crianças e de jovens com epilepsia à consulta

Para atingirmos este objetivo, fizemos entrevistas informais aos enfermeiros e solicitamos dados estatísticos à assistente administrativa. De acordo com a

enfermeira de referência, há uma afluência muito grande de crianças com patologia neurológica. Através dos serviços administrativos da consulta de pediatria, foi possível identificar o número de consultas de neurologia geral em 2010, cerca de 3305, não se conseguindo saber o número total de crianças com epilepsia.

3. Conhecer o processo de articulação entre a Consulta de Pediatria com os Centros de Saúde da área da criança e jovem com epilepsia

A OE (2011) defende que a garantia de uma boa articulação entre Cuidados de Saúde Primários e Hospitalares é um pilar fundamental para a continuidade de cuidados, devendo ser utilizados todos os recursos existentes na comunidade. A satisfação das necessidades da criança está implicitamente ligada à prestação de cuidados globais, eficientes e humanizados, como um direito da criança, consignado na Lei de Bases da Saúde referido pela OE (2011). A consulta de documentos existentes no Serviço permitiu também conhecer os projetos desenvolvidos e a articulação com outros serviços e instituições de saúde. De acordo com a enfermeira chefe, existe uma articulação entre a Escola Agrícola de Pontinha e a Consulta de Obesidade para estimular hábitos alimentares mais saudáveis nos jovens. Existe também a Unidade Móvel de Apoio ao Domicílio da responsabilidade da equipa de enfermagem do piso 8, dando apoio domiciliário a crianças com doença crónica do foro nefrológico e pneumológico.

Um projeto em crescimento e em consolidação é a Unidade Coordenadora Funcional– (DR, 2ª série, nº112- 11/6/2010). Esta Unidade integra vários departamentos: Cirurgia, Pediatria, Genética e Neonatologia e profissionais de diferentes áreas de cuidados (enfermeiros, médicos e assistentes sociais) que promovem o diálogo entre as instituições prestadoras de cuidados de saúde. Durante a entrevista com a enfermeira chefe apercebemo-nos que a própria integra a UCF reforçando a importância da articulação entre a Consulta Hospitalar e os Centros de Saúde da área de influência.

A perceção que os profissionais de saúde têm de que o adolescente bem informado desenvolverá uma vida saudável conduz a uma intervenção baseada sobretudo na informação. Mas a informação não é suficiente para provocar mudanças. O desejo

de mudança de alterar hábitos e comportamentos depende de vários fatores, nomeadamente da motivação intrínseca, autoconfiança, autoeficácia, ambivalência individualizada, entre outros. Nessa linha de pensamento, colaborámos na consulta de enfermagem de obesidade a jovens, que na relação terapêutica estabelecida, ajudámos a identificar as capacidades de autocuidado (ex: mostravam ter conhecimentos acerca da alimentação saudável) e suas limitações (ex: horário escolar, falta de vontade em praticar desporto) e procurámos responder às suas solicitações e necessidades, compensando as deficiências existentes através de apoio, orientação e ensino (ex: arranjar companhia para fazer caminhadas) tentando, deste modo, aumentar-lhes o repertório de agência de autocuidado.

De acordo com SOUSA et al. (2010) citando Orem (1995); Anderson (2001), Sousa et al. (2005); Wang & Laffrey (2001); Sousa et al. (2008), para a pessoa se empenhar em comportamentos promotores de saúde e/ou na autogestão da doença crónica, a agência de autocuidado deve ser desenvolvida e mantida até um certo nível. SOUSA et al. (2010) referem que comportamentos promotores de saúde (por exemplo possuir uma dieta saudável, exercício físico regular e manutenção peso corporal normal) são pedras angulares da saúde pública (US Department of Health and Human Service, 2009; Healthy People, 2010) e uma chave para a saúde e bem-estar individual, melhorando a qualidade de vida e diminuindo o risco de desenvolvimento de doenças (Centers for Disease Control and Prevention, 2009 citado por SOUSA et al, 2010) Quando um indivíduo possui agência de autocuidado desenvolvida, mais facilmente desempenhará comportamentos apropriados de promoção da saúde para prevenir doenças e/ou para se empenhar na autogestão da doença crónica para atingir o controlo da doença e prevenir ou reduzir complicações (SOUSA et al, 2010).

Assim, neste local de estágio desenvolvemos Competências Específicas do Enfermeiro Especialista SIP, ao (E1) assistir a criança /jovem com a família, na maximização da sua saúde ao (E1.2) diagnosticar precocemente e intervir nas doenças comuns e nas situações de risco que possam afetar negativamente a vida ou qualidade de vida da criança/jovem.

Durante o nosso estágio, permanecemos na sala de colheitas e desenvolvemos estratégias para minimizar a dor durante os procedimentos dolorosos, baseando-nos na filosofia dos cuidados atraumáticos e nos cuidados centrados à família. Desenvolvemos as Competências Específicas do Enfermeiro Especialista ao (E2.2) fazer a gestão diferenciada da dor e do bem-estar da criança, otimizando as respostas.

No sentido de pretender uma construção de saberes mais consistente, virada para a área neurológica e de querer conhecer outras realidades além da nossa, de obter mais contributos que pudessem responder aos objetivos previamente delineados, manifestámos a nossa incerteza e angústia à enfermeira de referência, que nos compreendeu e apoiou. Ao verbalizarmos os nossos sentimentos com a enfermeira especialista da consulta de pediatria, do nosso local de trabalho, sugeriu-nos o Centro de Desenvolvimento da Criança do Hospital Garcia de Orta para outra experiência, que a orientadora do trabalho concordou. Tomadas todas as diligências, feitos os contactos telefónicos e formalizado o pedido, estivemos durante uma semana neste Centro, desenvolvendo atividades que enriqueceram os nossos conhecimentos.

4.3- Centro Desenvolvimento da Criança HGO

1. Conhecer a dinâmica funcional e a metodologia de trabalho da equipa de enfermagem, no cuidar de crianças, jovens e família com epilepsia

Este objetivo permitiu-nos compreender o tipo de cuidados que cada membro da equipa multidisciplinar presta às crianças, jovens e família. Ao mesmo tempo, facilitou a nossa integração e o desenvolvimento de capacidades de adaptação a novas situações e resolução de problemas, conduzindo a uma progressiva autonomia e conhecimento.

A visita guiada pela enfermeira responsável à unidade, permitiu-nos conhecer as instalações, o equipamento, o circuito e atendimento dos utentes e família; o diálogo com a enfermeira, sobre a estrutura, organização e papéis desempenhados pelos diferentes profissionais de saúde e a consulta de Manuais de Enfermagem, normas

e protocolos existentes na unidade foi uma mais-valia para o nosso estágio neste local.

Devido aos constrangimentos de tempo, durante a nossa permanência nesse local, as questões colocadas à equipa de enfermagem foram direcionadas para responder aos objetivos definidos previamente, pelo que foi elaborado um guião de entrevista (APÊNDICE IX). A partir das questões colocadas aos enfermeiros e da análise das respostas foi possível concluir: a afluência ao Centro de Desenvolvimento de crianças e jovens com epilepsia é realmente alta. Por não haver uma “consulta de epilepsia”, os serviços administrativos não possuem dados sobre o número efetivo de crianças com epilepsia: as crianças e jovens com epilepsia estão distribuídos pelas consultas de convulsões e de neurologia (e nestas são abrangidas toda a patologia neurológica, desde doenças musculares, aos distúrbios do comportamento). As consultas funcionam numa frequência de 3 vezes por semana, cerca de 10 crianças em cada consulta. O contacto da enfermeira com as crianças e jovens com epilepsia e família é feito de um modo pontual. Quando o médico deteta alguma dificuldade por parte da família na adesão à gestão terapêutica, esta é encaminhada para a enfermeira que identifica os motivos da não adesão e procura solucionar o problema, desenvolvendo uma relação terapêutica baseada no respeito pela família. Um contacto informal com o Dr. José P. Monteiro, o mesmo verbalizou a pertinência da existência de uma pós consulta de enfermagem para os utentes com epilepsia. Concordamos com a sugestão deste profissional e de acordo com a literatura consultada, muitas vezes, as mensagens emitidas podem não ser rececionadas, sendo necessária uma repetição da mensagem pelos diversos profissionais de saúde, revelando-se igualmente importante a informação escrita aos pais tais como as brochuras, como refere DYER, K (2005).

Em relação à articulação com as escolas, as enfermeiras referiram a sua existência com as mesmas. Por haver uma professora no seio da equipa multidisciplinar, muitos dos problemas detetados pelas enfermeiras são encaminhados para ela com vista a serem atempadamente resolvidos. Por vezes, os professores solicitam a presença da equipa e o próprio médico acompanhado por uma psicóloga e/ou

enfermeira vai às escolas para esclarecer a comunidade escolar sobre as dúvidas existentes.

4.4- Serviço de Internamento Pediatria do Hospital Dona Estefânia

Neste local de estágio, foram definidos alguns objetivos:

1.Caracterizar a dinâmica funcional do serviço no atendimento à criança e jovem internado com epilepsia

No primeiro dia de estágio, fomos recebidos pelo enfermeiro-chefe que nos apresentou a toda a equipa de enfermagem, bem como à enfermeira de referência. Exercendo funções no Hospital Dona Estefânia, embora noutro contexto, já conhecíamos a maior parte da equipa de enfermagem, bem como o próprio serviço, no entanto, queremos salientar que para alguém que tenha de se integrar numa nova equipa é importante a sua abertura para com o novo elemento. Neste serviço a integração foi-nos facilitada pela compreensão e simpatia dos colegas. Através de entrevistas semiestruturadas fomos nos apercebendo de diversas particularidades do serviço tais como: caracterização da população, circuito de atendimento à criança, patologias mais frequentes e modelo teórico utilizado e o método de trabalho. Foi importante conhecer a dinâmica funcional do serviço, o espaço físico, os recursos e projetos, proporcionando-nos o desenvolvimento de atividades, a identificação de necessidades dos clientes e concretizarmos os nossos objetivos.

2.Identificar as estratégias utilizadas pela equipa de enfermagem na adesão à gestão terapêutica da criança, do jovem e família com epilepsia

Observação ativa e participante nos cuidados, a comunicação com as crianças e como aderirem à gestão terapêutica; informação aquando da toma da medicação; preparação da alta da criança e marcação da próxima consulta, foram algumas das atividades desenvolvidas. Pudemos verificar, que nem todos os enfermeiros estavam despertados para o ensino aos pais, no que refere por exemplo, à atuação em situação de crise, ou medidas gerais de segurança e de prevenção, ensinamentos que fomos complementando de acordo com as situações. Questionando informalmente os enfermeiros sobre a importância desses ensinamentos, apercebemos que os mesmos

os valorizam, embora alguns enfermeiros não estivessem e despertos para isso aludindo à falta de tempo.

3.Elaborar um documento de referenciação de crianças e jovens com epilepsia recentemente diagnosticada no Serviço de Internamento à Consulta de Neurologia

Em conversa com a equipa de enfermagem, achamos pertinente a articulação entre os enfermeiros do Serviço de Internamento com a equipa de enfermagem da Consulta de Neurologia, essencialmente para responder às necessidades da criança, do jovem e família com um diagnóstico recente de epilepsia após a alta hospitalar. NEVES (2001) realça a valorização das necessidades reais da criança e da sua família como fundamentais para uma resposta adequada dos diferentes serviços de saúde. Para YOUNG e DAVIS (1990, p.1845), “o saber envolvido para satisfazer as necessidades emocionais dos pais e as necessidades desenvolvimentais das crianças, é essencial tanto no hospital como após a alta”. Para a articulação dos cuidados, a equipa de enfermagem pode utilizar desde a comunicação oral à comunicação escrita, de uma forma informal ou formal. É de salientar os registos escritos e a comunicação entre os elementos da equipa de enfermagem, pois eles são uma fonte de documentação para o desempenho permitindo organizar e personalizar os cuidados e promover a continuidade de cuidados, quer intra, quer inter equipa (MARTINS 2002).

Refletindo sobre as necessidades expressas pela equipa de enfermagem do serviço de internamento faz todo o sentido a existência de articulação, tornando o nosso trabalho mais completo e aumentando a segurança dos utentes. Discutimos, assim, esse novo facto com a equipa de enfermagem da consulta. Neste contexto, elaborámos um impresso (APÊNDICE X) destinado à referenciação do utente internado à equipa da Consulta de Neurologia. Esse documento será preenchido pelo enfermeiro do Serviço de Internamento, contendo as informações mais pertinentes: os dados da criança (nome, idade, morada), o nº e o tipo de crises epiléticas, o que motivou o internamento e a data de internamento. Estes dados ajudam o enfermeiro da consulta a preparar o seu trabalho de modo a responder mais eficazmente às necessidades do cliente.

Após a elaboração do documento de referenciação, apresentou-se à equipa de enfermagem da consulta no sentido de obter a sua opinião e colher sugestões. Foi depois entregue à enfermeira de referência para manifestar também a sua opinião. De acordo com MARTINS (2002, p.45), a eficiência dos cuidados de enfermagem dependem também do tipo de comunicação que se estabelece ao nível da “comunicação enfermeiro-utente, comunicação enfermeiro-família e comunicação inter e intra equipa de enfermagem”. Sabe-se que, para que sejam prestados cuidados de enfermagem de qualidade, a complementaridade entre serviços é fulcral. Considerando as diretrizes ministeriais, cujos objetivos se baseiam na melhoria da acessibilidade, garantia da continuidade de cuidados integrados e maior rentabilização dos recursos humanos, técnicos e científicos, torna-se fundamental a articulação dos cuidados de enfermagem prestados entre serviços e instituições, para uma parceria efetiva relativamente à promoção de saúde e prevenção da doença (MARTINS, 2002). Assim, a existência de falhas na comunicação poderá comprometer o processo do *cuidar* da pessoa humana.

A comunicação eficaz e harmoniosa dá qualidade aos cuidados e os interesses da criança e da família serão melhor atendidos. A importância da informação passa por ser comunicada a outros membros da equipa de forma pertinente, concisa, contínua e documentada em forma de registos. Deste modo, o documento escrito, estando arquivado num local próprio torna mais fácil identificar a quem fez se fez a consulta no Serviço de Internamento e a quem é necessário fazer.

A enfermagem é, por excelência a profissão do cuidar e a criança e família são alvos dos cuidados prestados pela enfermeira. Uma das situações em que este fato se concretiza é na hospitalização. A doença e a hospitalização da criança representam, sem dúvida, uma situação de crise, quer para ela própria, quer para a família. A família é considerada a célula básica da sociedade e a criança depende dela e da sua harmonia para crescer e desenvolver-se, podendo a doença originar crises e provocar sofrimento. O sofrimento da família não depende apenas da gravidade da doença do filho, mas da ansiedade provocada pelo envolvimento na situação e dificuldade em lidar com as emoções. É a partir da comunicação com a criança e família que se estabelecerá uma relação de ajuda, proporcionando um ambiente

terapêutico. A função emocional e de apoio, são estratégias de enfermagem descritas como fundamentais por OREM (1993), numa situação de doença e hospitalização na medida que tem um efeito mediador ou de impacto que facilita a recuperação da saúde.

Procurou-se transformar o processo de crise e de sofrimento do utente e família, através do acompanhamento e compreensão demonstrados, em experiência de crescimento e maturação.

Durante o nosso estágio prestámos cuidados personalizados a crianças com o diagnóstico de anemia falciforme ficando internadas por recaída da sua doença, ou seja, o aparecimento de dores localizadas devido a uma destruição maciça das hemácias. O internamento das crianças permitiu-nos conhecê-las melhor, estabelecendo com elas uma relação terapêutica e identificar a capacidade dos pais para cuidarem da sua criança e promoverem o seu crescimento. No cuidado centrado na família, o objetivo é manter a integridade do papel de liderança e apoio à família nos momentos de crise ou stress.

No contacto com a família procurámos capacitá-la para o autocuidado, de modo a prevenir recaídas e aparecimento de morbilidades, tais como o Acidente Vascular Cerebral (AVC), e facultando-lhes informação diversa sobre a alimentação, cuidados com o vestuário, exercício físico, importância da adesão à gestão terapêutica.

O contacto que tivemos com outra criança e o acompanhante, (APÊNDICE XI), permitiu-nos enriquecer a nossa prática profissional e ética, construir estratégias em parceria na resolução de problemas e tomar decisões guiadas pelo Código Deontológico, promovendo práticas de cuidados, no respeito pelos direitos humanos e responsabilidades profissionais (A1, A2), como refere a OE (2009, p.14) na Certificação de Competências Comuns ao Enfermeiro Especialista. Foi uma aprendizagem muito enriquecedora, pelos conhecimentos adquiridos e competências desenvolvidas em que respondemos eficazmente, promovendo a maximização do potencial de desenvolvimento desde a vinculação à juventude tendo em conta as especificidades e exigências desenvolvimentais das etapas desta fase do ciclo vital (E3)

4.5- Consulta de Neurologia Pediátrica do Hospital Dona Estefânia

Para este local de estágio definimos os seguintes objetivos:

1.Sensibilizar a equipa de enfermagem para a importância da formação sobre a epilepsia

A equipa de enfermagem da Consulta de Neurologia é constituída por 3 enfermeiras sentindo a necessidade de se elaborar um folheto com informação pertinente para os utentes na consulta. Neste contexto, realizaram-se reuniões informais com a equipa, de forma que todos os elementos dessem sugestões para elaborar este documento com a finalidade de nos apoiar na prática de cuidados.

Consciente da partilha de sentimentos de angústia e receio manifestado pelos pais quando as crianças se encontram na escola, esclarecemos que se pretendia (promover um ambiente físico, psicossocial, cultural gerador de segurança e proteção dos indivíduos e grupo), no sentido de minimizar esses sentimentos. Seria importante, após o conhecimento do diagnóstico da doença, quem estiver em contacto com a criança saiba lidar adequadamente com ela e de acordo com as orientações da instituição de saúde, nomeadamente numa situação de crise epilética. Isso passaria por uma informação escrita à família, ao professor e à enfermeira de saúde escolar.

Indo ao encontro às Orientações da Direção Geral da Saúde (nº2/2012) no Programa Nacional de Saúde Escolar, “o estabelecimento de educação e ensino deve solicitar o apoio de saúde escolar (do agrupamento de centros de saúde da sua área) sempre que existam dúvidas, ou haja necessidade de apoio por parte de um profissional de saúde” e tendo em conta a importância da continuidade de cuidados, necessariamente terá de haver uma comunicação inter institucional. De acordo com LUCAS (2010), no interior de uma equipa todos os elementos são importantes, pois cada um fornece contributos diferenciados que dão fundamento às decisões e qualidade às ações, no entanto as falhas de comunicação poderão comprometer este processo. Para que o trabalho em equipa seja bem-sucedido, é fundamental uma adequada comunicação interdisciplinar, abertura e confiança. A comunicação interdisciplinar é hoje uma exigência e um desafio para todos os

profissionais, instituições de saúde e organismos, pois permite cuidados mais completos e eficazes e centrados nas necessidades dos utentes (LUCAS, 2010). Atkinson & Murray (1985) citados por LUCAS (2010, p.11) referem que “não é fácil manter uma comunicação de qualidade. Esta é uma habilidade profissional que requer não só o estudo como a prática para alcançar um alto nível de proficiência”. A comunicação interdisciplinar é uma competência prática, que tem vindo a ser cada vez mais reconhecida nas organizações de saúde, permitindo desfragmentar a evidente necessidade de continuidade de cuidados da pessoa através da articulação e partilha de conhecimentos e saberes, mantendo a responsabilidade individual e a qualidade de cuidados. A comunicação no seio de uma equipa multidisciplinar representa a partilha de informação especializada entre os vários profissionais de saúde de forma a intervir com maior fundamento e abrangência, ou seja, através de uma avaliação holística da situação do cliente como refere LUCAS (2010). O Artigo 85º do Código Deontológico do Enfermeiro (OE, 2005) refere acerca do dever de sigilo que o enfermeiro, assume o dever de partilhar a informação pertinente só com aqueles que estão implicados no plano terapêutico, usando como critérios orientadores o bem-estar, a segurança física, emocional e social do indivíduo e família, assim como os seus direitos. Também a Comissão Nacional da Saúde da Criança e do Adolescente, citada pela OE (2011) recomenda que os cuidados parentais à criança e adolescente devem ser prestados em parceria com a família, em continuidade e complementaridade com os Agrupamentos de Centros de Saúde.

Seguindo este fio condutor elaborámos dois folhetos, um para os pais (APÊNDICE XII) e outro para os professores. O folheto destinado aos pais continha informações sobre a epilepsia, medidas gerais de segurança e de prevenção, como intervir e colaborar no tratamento da criança e o que devem fazer numa situação de crise com movimentos tónico-clónico generalizados. Para os professores (APÊNDICE XIII), além das informações anteriores é explicitado o que devem fazer se um aluno tiver crises epilépticas. Seguindo as Orientações da Direção Geral da Saúde (nº2/2012) no Programa Nacional de Saúde Escolar, acrescentámos em ambos os folhetos o que os pais e professores devem fazer, para se articularem entre si, quando têm uma criança com epilepsia:

“caso o aluno tenha necessidade de tomar medicamentos durante o horário de frequência no estabelecimento de educação e ensino, os pais deverão

comunicar ao educador ou diretor de turma, por escrito (...) a dosagem e o horário de administração dos mesmos, bem como outra informação que entendam pertinente. (...) procedimentos a adotar pelo estabelecimento de educação e ensino deverá ser a solicitação aos pais de autorização para administração de medicamentos em situações agudas que possam ocorrer em contexto escolar (...)"

Sendo as crises tónico-clónicas as mais assustadoras, elaborou-se o folheto com indicações do modo de atuação para este tipo de crises, para as restantes (crises de ausências, crises parciais simples e parciais complexas) é-lhes explicado oralmente. Caplan (1983) citado por HUNTER (1993) sublinha a importância de se dar aos doentes informação complementar, tanto escrita como verbal, para as suas necessidades educativas. Jobling & Cole (1985) referidos por HUNTER (1993) também nos recordam a importância das explicações verbais apoiadas por informação escrita para os doentes. Fornecer aos doentes informações sobre os cuidados e procedimentos é um aspeto vital dos cuidados de enfermagem. Fincham Gee (1992) referido por HUNTER (1993) salienta que as informações dadas no início, podem ajudar o doente a manter um elevado grau de bem-estar e autocuidado e prevenir a reativação da doença.

O que se pretendia inicialmente era elaborar um folheto individualizado salientando, além das características das crises, a medicação e os seus efeitos no utente. Contudo, não o pudemos fazer, pois só após o diagnóstico da doença é que é implementada a medicação e, portanto, nunca poderíamos descrever no folheto as suas implicações farmacológicas. Os alertas em relação aos efeitos secundários dos fármacos são dados aos pais, de modo a que fiquem mais vigilantes para prevenir o aparecimento de complicações. Para o professor, as informações relativas aos efeitos da terapêutica anti-epiléptica só lhes seriam transmitidas posteriormente, caso se verificassem.

De acordo com a pesquisa bibliográfica e pelas entrevistas informais que fomos fazendo, concluímos que todas as famílias têm necessidade de informação.

2. Estabelecer contacto telefónico com as equipas de enfermagem dos Centros de Saúde da área da criança e do jovem.

Após o diagnóstico da doença, nas consultas que realizámos fomos questionando as crianças, os pais e adolescentes sobre a articulação com a enfermeira de saúde escolar de forma a responder às dúvidas surgidas em contexto escolar. Na consulta onde desenvolvemos atividades, projetámos estabelecer articulação com dois Centros de Saúde da área da criança e do jovem, mas pela pertinência da situação a articulação foi alargada a outros Centros de Saúde. Contactando os enfermeiros dos diversos Centros de Saúde foi-lhes dada a informação acerca da criança: o nome, data de nascimento, o motivo pelo qual é seguido na consulta, o tipo de crises, a medicação prescrita, a dose e horário, nome da professora e da escola e o grau de escolaridade, bem como alguns aspetos do seu desenvolvimento e atitude dos pais. De acordo com NEVES (2001), as avaliações e os aconselhamentos, isolados, à família, por parte dos diferentes técnicos, produz normalmente afirmações contraditórias, conflituosas e geradoras de confusão. Assim, uma vez que as crianças com doença crónica impõem cuidados de saúde específicos e de maior complexidade, acreditamos que só através de uma intervenção interdisciplinar se poderá garantir uma maior rentabilização dos recursos e otimização das respostas às suas necessidades.

Neste contexto, para que haja uma continuidade de cuidados, é fundamental uma boa coordenação e integração dos diferentes profissionais, quer dos cuidados de saúde primários, quer dos cuidados de saúde diferenciados, mediante uma colaboração articulada que deve ser feita através de uma boa comunicação, sendo um fator primordial para a continuidade de cuidados. Este trabalho pressupõe a presença de um profissional de enfermagem com funções a nível do estabelecimento da continuidade de cuidados e simultaneamente um elemento de referência para a criança e família. Só a partilha de informação entre os diferentes técnicos que constituem as equipas, poderá contribuir para uma intervenção holística, coerente e em continuidade perante cada criança e família (NEVES, 2001). A pedido dos pais e da própria criança, falámos também com os respetivos professores, que se mostraram disponíveis e agradados com o nosso contato, manifestando disponibilidade para colaborarem em situação de crise epilética. A informação fornecida aos professores compreendia: o nome do enfermeiro da Saúde Escolar a quem poderão recorrer em caso de necessitarem e o motivo do contacto.

Furthermore et al. citados por RAMOS (2001) definem o empoderamento como um processo educacional desenvolvido para auxiliar as pessoas a desenvolverem saberes e competências e assumirem responsabilidades na tomada de decisões promovendo a qualidade de vida. Para isso, os profissionais de saúde devem desenvolver uma comunicação eficaz e assertiva, no sentido de encorajar as pessoas na participação de cuidados e controlo da sua doença. Após o estabelecimento da articulação, contactámos os pais telefonicamente com o objetivo de avaliarmos a sua opinião sobre o processo desenvolvido. Todos os contactados informaram-nos que estava tudo encaminhado e que as próprias professoras se sentiam mais seguras.

De acordo com Ferreira (1996), citado por MOTA, COELHO & PEREIRA (2006), um dos pré-requisitos para a melhoria da qualidade dos cuidados é a sua contínua monitorização permitindo confrontar os profissionais de saúde com os seus êxitos ou limitações e contribuir para o desenvolvimento da organização. Por outro lado, os utentes ao experienciarem os referidos cuidados podem, com base nos seus valores, avaliá-los constituindo um contributo fundamental para a avaliação da sua qualidade. O que se pretendia era transmitir segurança aos pais ao terem de deixarem a criança com epilepsia na escola, e que os intervenientes da comunidade escolar soubessem atuar adequadamente, cumprindo as indicações emanadas pelos profissionais de saúde, evitando complicações e riscos desnecessários. Ao termos falado pessoalmente com os professores de algumas crianças com epilepsia, ficámos com a sensação que a ligação é importante e que todos estamos a trabalhar em prol de um objetivo comum: o bem-estar da criança e do jovem.

Neste contexto, e no domínio da Gestão dos Cuidados (C2), desenvolvemos as Competências Comuns de Enfermeiro Especialista (OE, 2009), na liderança e a gestão dos recursos às situações e ao contexto visando a otimização da qualidade dos cuidados em que avaliámos riscos para a prestação de cuidados associados aos recursos, utilizámos os recursos de forma eficiente para promover a qualidade, e aplicámos estratégias de motivação da equipa para um desempenho diferenciado e usando os processos de mudança para influenciar a introdução de inovações na prática especializada. As nossas dificuldades cingem-se, sobretudo à extensa área

geográfica de que fazem parte estas crianças, não se limitando à grande zona de Lisboa e, por isso, ser mais trabalhoso em termos de se conseguir os contactos seja por telefone ou por outra via. Outra dificuldade com que deparámos foi o tempo “gasto” ao telefone. O fato de possuímos os contactos telefónicos de alguns Centros de Saúde (Anexo II) e o respetivo enfermeiro de referência facilitou, de algum modo, o nosso percurso. Em alguns contactos telefónicos, explicando a situação de uma adolescente com uma epilepsia mioclónica juvenil (e portanto com os diferentes tipos de crises) a enf^a da saúde escolar manifestou desconhecimento, informando-nos que seria útil, terem formação acerca desse tema. Num trabalho realizado por ROSA (1997), os dados obtidos mostraram a necessidade de haver treino para os profissionais da área de saúde, com finalidade de atualizar os seus conhecimentos sobre epilepsia e poderem oferecer atendimento aos pais.

Para cada referenciação tivemos necessidade de construir uma folha para registarmos os resultados dessa referenciação (APÊNDICE XIV). Após a partilha de resultados com os restantes elementos da equipa, sentimos ser uma mais-valia para as famílias. Como a equipa de enfermagem tem reuniões diárias com a equipa médica de neuropediatras, ficam com uma visão dos internamentos de crianças com o diagnóstico recente de epilepsia (e outros) e a alta. A equipa de enfermagem, aquando da alta das crianças e jovens desloca-se não só ao Serviço de Internamento de Pediatria, como ao Serviço1Sala1, outro Serviço de Internamento. O facto da enfermeira se dirigir à enfermaria, apresentar-se aos pais e mostrar a sua disponibilidade, dá-lhes segurança e apoio na alta hospitalar: saem munidos com os contatos telefónicos, (tendo uma linha mais direta para o utente com epilepsia) e de um manancial de informação, não só relacionado com a doença e suas implicações, mas capacitando-os para o coping emocional e funcional, baseado no apoio e na escuta ativa. Foi assim elaborada uma folha para registarmos as atividades desenvolvidas nesse 1º contato para facilitar a continuidade de cuidados em contexto de consulta (APENDICE XV).

Outra atividade que desenvolvemos neste local foi uma ação de formação para enfermeiros sobre “A criança e o jovem com epilepsia e família- atendimento de enfermagem”, solicitada pela enfermeira chefe da Consulta Externa de Pediatria. A

enfermeira chefe e os enfermeiros da Consulta de Pediatria, Cirurgia, Ortopedia, Genética e Endocrinologia, manifestaram interesse em aprofundarem os conhecimentos sobre esta temática.

Na sociedade atual, verificamos uma evolução rápida do conhecimento. A formação é um instrumento indispensável na estratégia de Gestão de Recursos Humanos, para atingir os objetivos, desenvolver estratégias e novas competências. Cada vez mais, a formação é entendida como um processo de transformação individual, que visa envolver os diversos saberes em toda a sua dimensão. Estes saberes são fundamentais para que haja da parte dos enfermeiros um *saber-transformar*, adaptando-os aos diversos contextos de trabalho. Neste sentido, a enfermeira chefe solicitou-nos uma ação de formação sobre a criança com epilepsia, no sentido de responder as necessidades dos enfermeiros das diversas Consultas (APÊNDICE XVI). A divulgação da formação e o planeamento encontram-se no (APÊNDICE XVII) e (APÊNDICE XVIII), respectivamente.

A formação em serviço constitui um espaço de reflexão, de análise e de trocas de saberes, conduzindo ao desenvolvimento de competências, a mudanças de atitudes e de comportamentos e conseqüentemente, à melhoria da prestação de cuidados de enfermagem. COLLIERE (1999, p.339) refere também que “*os serviços são lugares de expressão da prática profissional e é aí que se podem mobilizar e ajustar os conhecimentos (...), é aí que é possível aliar a reflexão à ação. É aí que podem ser estudadas as condições indispensáveis para assegurar cuidados de enfermagem (...).*” Na esteira de VALA e CAETANO (2002), podemos definir algumas conceções, nomeadamente: corrigir défices de competências nas organizações; constituir-se um catalisador de mudança; contribuir para o sucesso da organização (organizações mais competitivas); dinamizar um clima de aprendizagem permanente e promover o desenvolvimento de talentos.

Para KÉROUAC (1994), na formação existem três saberes inerentes ao cuidar: *saber* (que integra os conhecimentos, a compreensão, a análise clínica e a síntese); *saber-fazer* (que se refere às habilidades relacionais e técnicas); e *saber-ser ou estar* (que se relaciona com os valores, convicções, crenças e atitudes).

Consideramos a formação fundamental para o desenvolvimento de competências dos enfermeiros e para o seu desempenho profissional. O Artigo 88º do Código Deontológico (OE, 2005) refere que o enfermeiro procura, em todo o ato profissional, a excelência do exercício, assumindo o dever de manter a atualização contínua dos seus conhecimentos. No desenvolvimento profissional, são competências dos enfermeiros (OE, 2003) contribuir para a formação e para o desenvolvimento profissional de estudantes e colegas; assumir a responsabilidade pela aprendizagem ao longo da vida.

Nesta experiência, desenvolvemos as Competências Comuns de Enfermeiro Especialista (OE, 2009), no domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais (D2), em que baseando na práxis clínica especializada, em sólidos e válidos padrões de conhecimento atuámos como formador oportuno em contexto de trabalho, favorecemos a aprendizagem e contribuímos para o conhecimento novo e para o desenvolvimento da prática clínica especializada. Para que haja mudança na profissão de Enfermagem, torna-se necessário passar por uma mudança de atitude. Para isso, é fundamental que os enfermeiros detenham competências fundamentais para o desenvolvimento contínuo de saberes e experiências refletidas, dando visibilidade à competência do enfermeiro e credibilidade à profissão. Refletir sobre a prática é fundamental e contribui para a melhoria da qualidade dos cuidados.

Após abordagem do tema de formação proporcionámos um momento de partilha e de reflexão, concluindo-se com a avaliação (ANEXO III). Pelos resultados obtidos na avaliação da formação (APÊNDICE XIX), a realização foi positiva tendo nós expectativas de que o conhecimento adquirido fosse potenciador de melhores cuidados.

Fomos desafiados pela enfermeira chefe a criar uma norma de atendimento à criança e jovem com epilepsia (APÊNDICE XX). O Hospital D. Estefânia é acreditado pela King's Fund Organizational Audit. Concordamos com VIDALL (1998), embora o programa de acreditação ofereça normas rígidas, os auditores que realizam as auditorias não se limitam a verificar a conformidade ou não das normas, ajudam os colaboradores da organização a criar e aumentar a qualidade dos cuidados prestados.

As próprias normas são continuamente atualizadas através do contínuo processo de aprendizagem e verificamos que as *guidelines* do processo de auditoria têm vindo a ser cada vez mais focadas no cliente.

A elaboração e aplicação de protocolos constituem também uma das atividades de enfermagem, como parte integrante dos programas de melhoria da qualidade dos cuidados, e de acordo com a OE (2009), desenvolvemos as Competências Comuns do Enfermeiro Especialista na área da Gestão da Qualidade, no que se refere à (B2) conceção, a gestão e colaboração em programas de melhoria contínua da qualidade. Ao longo de todo o processo de aprendizagem, estabelecemos parcerias com as crianças, jovens e família negociando a sua participação no cuidar, rumo à independência e bem-estar; utilizámos estratégias motivadoras para cada um assumir o seu papel em saúde; fizemos ensino individual a cada criança, jovem e família, facilitando o desenvolvimento das suas competências, estabelecemos redes de recursos comunitários de suporte à criança e família com necessidades de cuidados e apoiamos a inclusão de crianças e jovens com necessidades de saúde e educativas especiais- estando conscientes de termos desenvolvido uma das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista, ao cuidar da criança, jovem e família na maximização da sua saúde (OE, 2009). No trabalhar em parceria, o enfermeiro desenvolve uma prática profissional ética e legal, no respeito pela autonomia do utente e família e os direitos humanos, que no Domínio da Responsabilidade Profissional Ética e Legal (A1), são Competências Comuns do Enfermeiro Especialista (OE, 2009).

4.6- Unidade Cuidados Intensivos de Neonatologia do Hospital Dona Estefânia

Para este local de estágio definimos três objetivos:

1. Conhecer o funcionamento da dinâmica da Unidade de Cuidados Intensivos

Esta Unidade é constituída por duas salas de intermédios, cada uma comporta quatro incubadoras para recém-nascidos em situação intermédia e 1 enfermeiro; uma sala de intensivos com 8 incubadoras, em que o rácio ideal é de 1 enfermeiro para 2 recém-nascidos. A equipa de enfermagem é constituída por um total de 40

enfermeiros divididos por equipas de 6 elementos cada em que o mais graduado é o responsável pela sua coordenação, nos turnos da tarde e noite. A distribuição dos elementos de enfermagem é feita com base no método de trabalho, enfermeiro de referência.

Numa unidade tão complexa como a da UCIN, é fundamental que o enfermeiro possua um corpo de conhecimentos científicos e domine as tecnologias. Como ao longo da nossa atividade profissional nunca desenvolvemos funções numa Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais, fizemos uma pesquisa cuidada que nos permitiu colaborar na prestação de cuidados de enfermagem. Apesar de este ambiente de trabalho ser totalmente diferente, sentimo-nos acolhidos pela equipa de enfermagem com a qual foi possível colaborar nos cuidados e compreender a complexidade da UCIN e o trabalho realizado pela equipa de enfermagem.

2. Perceber o impacto do diagnóstico de convulsões neonatais nos pais

Durante a permanência na UCIN, apercebemo-nos que a admissão na UCIN constitui um acontecimento angustiante para os pais, o que está de acordo com DYER (2005) ao referir que a admissão numa UCIN é na maior parte das vezes, inesperada para os pais e não planeada ocorrendo sob condições urgentes. Esta hospitalização muitas vezes stressante, esmagadora e muito comumente traumática é um dos maiores desafios da vida para os pais do recém-nascido. Segundo GOMES (2010, p.14) citando Barros (2001^b), a experiência dos pais que vivem o internamento do seu recém-nascido numa UCIN, pode comportar diversas perdas: “a perda de uma gravidez que se esperava normal; a perda de uma criança saudável e, por vezes a perda real do bebé”.

DYER (2005) refere-se também à perda da pessoa significativa, porque o recém-nascido tem de permanecer no hospital; mas há também a perda de um recém-nascido saudável, esperanças e sonhos para o futuro. Os pais podem, por um lado, enfrentarem a perda de controlo e o papel de cuidadores pois os cuidados ao seu filho são prestados por estranhos e, por outro, experienciar a perda de sentido de segurança e até o luto. Para DYER, (2005, p. 39), o luto é uma “resposta multifacetada à perda e inclui reações psicológicas, comportamentais e físicas,

combinadas com elementos cognitivos, emocionais, comportamentais, sociais, espirituais e somáticos”. Assim, com o intuito de conseguir atingir o nosso objetivo e perceber o impacto do diagnóstico de convulsões neonatais nos pais, elaborámos uma grelha de observação (APÊNDICE XXI).

O processo de observação é complexo como refere PHANEUF (2001), sendo fortemente influenciada pelas experiências anteriores, pelos nossos valores e sentimentos. Se observar o que diz a pessoa pode parecer evidente, observar o que ela não diz é bastante menos. A descodificação da linguagem não-verbal necessita de uma grande atenção e muita perspicácia. Apesar da linguagem não-verbal ser direta e profunda, apresenta numerosas dificuldades: não é tão precisa como a linguagem verbal, a fugacidade das manifestações não-verbais pode conferir às mensagens um carácter ambíguo que se alia à fragilidade das nossas percepções. Assim, complementámos a grelha de observação com um guião de entrevista com duas questões: uma para identificarmos sentimentos dos pais aquando da notícia de convulsões neonatais e a segunda questão para avaliar o seu conhecimento em relação às convulsões.

Inicialmente, na interação com os pais de uma criança na UCIN, tivemos algum receio de estarmos a invadir o seu espaço, de dizer coisas erradas, mas desta relação aprendemos que quando as coisas vêm do coração, os pais lembrar-se-ão desse cuidado e dessa presença. Segundo PHANEUF (1995), os cuidados autónomos são aqueles que, por uma qualidade de presença, trazem compreensão e conforto à pessoa que sofre a fim de a ajudar a alcançar um melhor bem-estar. Como refere a OE (2004, p.5), as diversas atividades que são desempenhadas pelos enfermeiros quando cuidam de pessoas adquirem a sua nobreza, não pela natureza complicada das tarefas em si, mas pela intenção com que se dirigem a cada pessoa e em toda a sua complexidade.

3. Conhecer as estratégias utilizadas pelos enfermeiros no envolvimento dos pais nos cuidados

Elaborámos um guião de entrevista que nos possibilitou conhecer as perspetivas dos enfermeiros (APÊNDICE XXII) relativamente à temática em estudo permitindo-

lhes expressar sentimentos e os aspetos mais importantes. A questão norteadora da entrevista foi: “Que estratégias usou para facilitar a participação dos pais nos cuidados à sua criança na unidade?” Pela observação e respostas obtidas pudemos constatar que os enfermeiros utilizam as competências comunicacionais e relacionais que facilitam o envolvimento dos pais nos cuidados ao seu filho e, gradualmente envolvem-nos nos cuidados, estimulando a sua presença e incentivando-os a cuidar do filho o mais precocemente possível. Os enfermeiros revelam grande preocupação com o estado emocional dos pais e estão sensibilizados para os momentos angustiantes. Para facilitar a abordagem dos pais, no início de cada turno, o enfermeiro responsável pelo bebé, apresenta-se aos pais mostrando-lhes disponibilidade e atenção, facultando informação diária acerca da evolução do estado do seu filho. Os enfermeiros valorizam a abordagem na admissão, a troca de informações e a parceria de cuidados.

O enfermeiro, além do saber técnico e científico, deve desenvolver as suas competências relacionais, aplicando conhecimentos e capacidades facilitadores de processos de luto pretendendo, assim, estabelecer, relação terapêutica com os pais e promovendo a sua autonomia para cuidar dos seus filhos na alta, fortalecendo a vinculação, fomentando um melhor desenvolvimento e crescimento da criança e família. É importante que o enfermeiro seja capaz de fornecer aos pais o apoio emocional de que necessitam. A confiança cresce nos pais, quando estes sentem que os profissionais cuidam dos seus filhos com dignidade, respeitam os seus direitos e respondem às suas necessidades, providenciando cuidados adequados e individualizados. CARRONDO (2006) reforça que a relação interpessoal, relação de ajuda ou relação terapêutica é inerente ao cuidar e caracteriza-se pela parceria estabelecida entre um enfermeiro e uma pessoa ou um grupo de pessoas, no respeito pelas suas capacidades, envolvendo assim, competências relacionais e emocionais.

Neste local de estágio, ao desenvolver cuidados ao recém-nascido de forma holística a nossa atuação baseou-se na ajuda aos pais para realizarem cuidados ao bebé, reconhecendo simultaneamente as suas competências. Neste sentido, promovemos momentos de esclarecimento aos pais como forma de diminuir a sua

ansiedade e desenvolverem as suas competências parentais. Incentivar pequenos atos do cuidar como dar banho e mudar a fralda promovemos uma maior aproximação e segurança em que os pais se sentiram mais envolvidos no plano de cuidados descobrindo as suas próprias competências e capacidades para cuidar do seu filho e ajustando-se emocionalmente à situação de internamento. Ao desenvolver este conjunto de atividades os enfermeiros contribuem para a parceria de cuidados no conforto e no alívio da dor dos pais relativamente ao seu RN, para além de incrementarem a comunicação entre o enfermeiro e a família. Por outro lado, os pais ao participarem nos cuidados ao bebé, melhoram também o processo de vinculação.

Este estágio permitiu-nos refletir sobre as situações vivenciadas e desenvolver Competências Específicas do Enfermeiro Especialista, em que (E2) ao prestámos cuidados de enfermagem apropriados nas situações de instabilidade das funções vitais e risco de morte.

4.7- Unidade Cuidados na Comunidade “Nostra Pontinha”

A nossa última experiência de cuidados foi realizada na Unidade de Cuidados Continuados da Pontinha, e definimos os seguintes objetivos:

1. Conhecer o funcionamento do serviço, nomeadamente a metodologia de trabalho da equipa de enfermagem

Para LOUREIRO et al. (2002, p.16), “o primeiro passo e talvez um dos mais importantes em todo o processo de integração de qualquer profissional no novo local de trabalho é o acolhimento”. Neste contexto, gostaríamos de realçar o acolhimento da equipa, facultando-nos experiências muito positivas para o nosso desenvolvimento profissional. Os enfermeiros gesta UCC trabalham em parceria com o Núcleo de Apoio a Crianças e Jovens em Risco (NACJR); com o Programa de Intervenção Precoce de Odivelas (PIPO) e Pedopsiquiatria. Esta experiência foi muito interessante e obtivemos contributos positivos para o trabalho em articulação com a comunidade que pretendemos desenvolver na nossa Consulta de Neurologia.

2. Conhecer estratégias de promoção à adesão à gestão terapêutica utilizadas pelos enfermeiros do Centro de saúde

Apercebemo-nos que, de um modo geral, as estratégias utilizadas pelos enfermeiros do Centro de Saúde e da UCC, na promoção da adesão à gestão terapêutica são a comunicação e a relação interpessoal. Conhecer as estratégias de promoção à adesão à gestão terapêutica da criança e jovens com epilepsia e família, não foi possível, pois os enfermeiros não tinham conhecimento de crianças e jovens com esse tipo de patologia. Por esse motivo, elaborámos um guião de entrevista (APÊNDICE XXIII), no sentido de colher alguns dados junto dos enfermeiros. Os resultados obtidos permitiram verificar que os enfermeiros não tinham conhecimento da existência de crianças e jovens com epilepsia, por não serem referenciados pelos hospitais. De acordo com a informação obtida, estas crianças são seguidas no hospital e os enfermeiros tinham conhecimento de casos pontuais de crianças com epilepsia e através do pedido de ajuda por parte dos professores.

3. Identificar as necessidades da criança, jovem e família com epilepsia em contexto familiar

No Programa de Saúde Infantil, conhecemos a Teresa e a mãe que nos comunicou que no momento do diagnóstico da doença da sua filha, sentiu muita necessidade de informação sobre esta patologia. Queria muito ter a certeza que a Teresa seria uma criança normal ou se poderia ficar “deficiente”. Apesar de não termos tido a oportunidade de entrevistar outras famílias, a resposta da mãe da Teresa veio ao encontro do que encontramos na literatura. Para HOCKENBERRY (2006, p. 1053), os pais querem saber “se a condição afetará as capacidades mentais da criança, se poderá ir para a escola, se poderá casar e ter filhos, se a morte será precoce.”

De acordo com o que nos fomos apercebendo e que vai de acordo com a literatura, ter informações sobre a doença, dá sensação de segurança à pessoa e esse fato pode ser importante para o controlo das crises (ERICHSEN et al, 2009).

O conhecimento que os pais têm, é visto como uma ação necessária e de suporte para promover ações de adaptação da criança à sua condição (Kieckhefer, 1987 citada por KIECKHEFER et al, 2009).

Segundo ERICHSEN et al (2009) citando Baker et al (2005), a falta de conhecimento, (de informação) acerca da doença provoca na pessoa, falhas na adesão à gestão terapêutica. ERICHSEN et al (2009) referem que a falta de

conhecimento pode ser prejudicial e agravar equívocos, levando à insegurança e ansiedade e são da opinião que ao se promover precocemente discussões acerca do tratamento, originarão a concordância, a qualidade de vida e a independência do doente e família.

A vivência desta situação permitiu-nos desenvolver conhecimentos nesta área e apoiar a família nos seus medos e ansiedade face à doença. Assim, como enfermeiros, passámos a valorizar a importância da informação (verbal ou escrita) como forma de empoderar e dar segurança aos pais e educadores.

4. Conhecer a articulação entre o Centro de Saúde com a comunidade escolar

Durante as atividades desenvolvidas neste local de estágio apercebemo-nos que a UCC articula com diversas escolas da sua área. No início de cada ano letivo, é feito o planeamento de atividades e a calendarização para responder às solicitações das escolas. A enfermeira chefe solicitou-nos uma ação de formação para os enfermeiros, por ser um tema pouco explorado, desafio que aceitámos com bom grado, no sentido de ajudar os enfermeiros na sua prática de cuidados. Consideramos a formação em serviço uma im ferramenta para o aperfeiçoamento dos enfermeiros nos diferentes contextos de trabalho, levando-os a refletir sobre os diversos saberes e ao desenvolvimento de competências para uma melhor prestação de cuidados. Como refere Dias (2004, p.14), “a dinâmica da formação em serviço apresenta-se como um eixo de cuidados de enfermagem securizante da própria ação profissional procurando ir de encontro às necessidades dos utilizadores: cuidadores e cuidados”.

Assim, seleccionámos os conteúdos a abordar, preparámos a formação em power-point (APÊNDICE XXIV), fizemos a divulgação da ação de formação convidando todos os profissionais da ACES V- Odivelas (APÊNDICE XXV) e elaborámos o plano de sessão (APÊNDICE XXVI). A ação de formação decorreu no dia e hora agendada. Participaram 12 enfermeiros, 10 da UCC e os restantes do Centro de Saúde da Pontinha. No final da sessão fizemos a avaliação utilizando um impresso próprio (ANEXO IV), cujos resultados apresentamos em APÊNDICE XXVII. Uma outra atividade desenvolvida neste campo de estágio foi a elaboração de dois

folhetos informativos, um para a família (APÊNDICE XXVIII) e outro para os professores (APÊNDICE XXIX).

No estágio na UCC fizemos consultas de saúde infantil, campanhas de vacinação nas escolas (EB2,3 Braamcamp Freire) e avaliação do Índice de Massa Corporal a crianças que frequentam as Escolas Básica e Infantários (I1/EB1 Quinta da Condessa, EB1 Quinta da Paiã, EB1 do Trigache e Eb1 Serra da Luz). As Consultas de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica são uma excelente oportunidade para a prestação de cuidados de enfermagem antecipatórios que visam a promoção da saúde, informando e orientando os pais para a adoção de estilos de vida saudáveis, assim como o despiste de eventuais alterações de desenvolvimento. Os cuidados antecipatórios “referem-se a ações de informação para a saúde, sobre necessidades de saúde e problemas considerados prioritários a nível da criança e da família, visando criar condições essenciais que lhe permitam a aquisição e/ou desenvolvimento de conhecimentos e potencialidades” (MINISTÉRIO SAÚDE, 1996, p.6).

Gostaríamos ainda de realçar uma outra atividade que nos permitiu aprofundar conhecimentos sobre os cuidados centrados na família, a visita domiciliária nomeadamente a mães e recém-nascidos que tiveram alta da Maternidade Alfredo da Costa. A visita domiciliária constitui a modalidade de intervenção de enfermagem que permite ao enfermeiro obter um conhecimento global e integrado da criança e família no seu contexto real (físico, familiar e socioeconómico), constituindo o momento ideal para a sensibilização da mudança de comportamentos e atitudes, através da educação para a saúde, o que vai ao encontro da opinião de MARTIN (1994).

Atualmente, os cuidados são centrados na família e de acordo com WONG (1999), a filosofia dos cuidados centrados na família reconhece a família como uma constante na vida da criança e que os sistemas de serviço devem apoiar, respeitar, encorajar e potencializar a força e a competência da família. Também no Programa tipo de Saúde Infantil e Juvenil da DGS (2005), é reconhecida a importância dos pais como primeiros prestadores de cuidados, bem como o conhecimento e a motivação

favorecerem o desenvolvimento da função parental. Durante a visita domiciliar, além de fazer uma avaliação do recém-nascido (avaliação física, peso e seus reflexos) e o teste de diagnóstico precoce, foi estabelecida uma relação terapêutica com a mãe, diagnosticando as suas necessidades, esclarecendo dúvidas e promovendo a vinculação.

5 - O ENFERMEIRO ESPECIALISTA

Os enfermeiros têm um papel essencial no desenvolvimento das políticas de saúde, nomeadamente através da promoção da saúde nas várias dimensões da sua intervenção, prestação e gestão de cuidados de alta qualidade, organização de serviços, intervenção comunitária, entre outras. A sua prática em pediatria desenvolve-se nas várias áreas de desenvolvimento e socialização da criança, nos diversos serviços e instituições orientados para o atendimento da infância, mas fundamentalmente no contexto básico desse desenvolvimento - a família.

Como futuros EESIP procurámos desenvolver competências em situações diferenciadas de elevada complexidade, fomentando o cuidar holístico, bem como o envolvimento dos pais no processo de cuidados, potenciando e rentabilizando os seus recursos e a autonomia no cuidar da criança, assim como a articulação de cuidados de forma a permitir a sua continuidade. A nossa atuação privilegiou o respeito pela individualidade de cada família em que segundo a OE (2002, p.10) «os enfermeiros têm presente que bons cuidados significam coisas diferentes para diferentes pessoas e, assim, o exercício profissional dos enfermeiros requer sensibilidade para lidar com essas diferenças, perseguindo-se os mais elevados níveis de satisfação dos clientes».

Ao longo do estágio foram muitas as experiências vividas que exigiram capacidade de análise crítica sobre as questões relacionadas com o bem-estar da criança e da família, realçando o empenho das enfermeiras orientadoras que nos proporcionaram oportunidades únicas para o nosso desenvolvimento pessoal e profissional. A humanização dos cuidados em pediatria passa pela importância dada à comunicação e relação de ajuda com a criança e família, onde todos fazem parte da equipa de saúde. Segundo PHANEUF (2005), a comunicação e a relação de ajuda são suscetíveis de aumentar a personalização e a eficácia dos cuidados de enfermagem. Cuidar da criança passa por satisfazer as suas necessidades biológicas, emocionais e sociais, implicando o envolvimento da família nos cuidados e compreendendo que a família é ela própria alvo de cuidados. Neste contexto, pensamos ter conseguido dar resposta aos objetivos delineados no âmbito do nosso

projeto de formação, desenvolvendo competências que contribuirão para um melhor desempenho profissional e a qualidade de cuidados.

6 - IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA DE CUIDADOS

Ao terminar este relatório temos consciência que o trabalho não está finalizado, há ainda a fazer neste campo. Após este percurso não podemos ficar indiferentes às aprendizagens e investigações feitas para a promoção da qualidade de cuidados no nosso contexto de trabalho, pretendendo-se um reflexo na maximização do bem-estar das crianças, jovens e famílias com epilepsia, na prevenção de complicações e ajudando-os a ser pró-ativos na consecução do seu projeto de saúde.

De acordo com o que fomos refletindo ao longo do trabalho e na linha de PHANEUF (2001 p.85), “as pessoas têm necessidade de aprender (...), adquirir conhecimentos sobre si próprio, sobre o seu corpo e o seu funcionamento, sobre os seus problemas de saúde e os meios de os prevenir e de os tratar a fim de desenvolver hábitos e comportamentos adequados. A necessidade de aprender toca todas as outras necessidades, uma vez que para bem as satisfazer a pessoa deve frequentemente receber informação”. Segundo OREM (1991, p.256), a arte de enfermagem é “a qualidade das enfermeiras que permite que elas façam investigações criativas, análises e sínteses variáveis e dos fatores condicionantes, nas situações de enfermagem, para trabalhar em direção à meta de produção de sistemas de assistência de enfermagem eficientes para o indivíduo”.

Apesar do trabalho desenvolvido nestes últimos meses, em contextos diversos (académicos e não académicos), e de o resultado ainda ser incipiente, acreditamos que foram partilhados saberes não só com as famílias, como também entre os colegas que poderão promover condições para uma melhor saúde e prevenção de doenças da comunidade em geral, guiando-nos para o propósito que todos devemos objetivar: “Mais saúde para todos” (PNS, 2004-2010, p.13). (Re) Conhecer fatores que são promotores de risco tanto da criança como da família, bem como fatores de proteção facilitará a intervenção do enfermeiro no sentido de ajudar aqueles que se constituem em risco ou potencialmente de risco, reativar os fatores de proteção e assim intervir mais consistentemente direcionando a sua atenção para este tipo de população.

Conhecer as necessidades das crianças, dos jovens e da família com epilepsia em diversos contextos, ajudou-nos a refletir mais profundamente sobre a adequação das nossas intervenções, as abordagens feitas pelos colegas nos diversos contextos e os conhecimentos, opiniões e informações transmitidos foram uma mais-valia para darmos seguimento ao nosso trabalho e desenvolver estratégias para que pudéssemos colmatar alguns “vazios” encontrados.

A articulação entre os recursos da comunidade, no contexto onde a família, a criança e o jovem se mobilizam e se desenvolvem, veio a revelar-se imprescindível para o aumento do seu sentimento de segurança exigindo-se, ao mesmo tempo, um passar de capacidades para a família, torná-la mais responsável e melhor acompanhada na comunidade escolar. No fundo, trata-se de capacitar a família e dar-lhes a esperança e a confiança de se sentirem acompanhados nessa jornada que será fundamental para lidar com os obstáculos encontrados em cada etapa da vida.

O que há de mais desafiante a ser realizado é buscar, ao longo do desenvolvimento de cada criança, a melhor solução para ela, uma solução adequada ao meio em que está inserida e em cada etapa do seu desenvolvimento. Cuidar da criança com doença crónica é desafiador e consumidor de tempo, mas muito recompensador. Requer um compromisso que vai para além dos cuidados pediátricos rotineiros, um conhecimento acrescido acerca da criança e da família, competências comunicacionais interpessoais, relacionais e organizacionais para prestar cuidados de qualidade, capacitando-os para uma vida mais saudável.

O trabalho desenvolvido visa constituir um contributo na concretização desse compromisso e ousa ainda despertar para a abertura das mentalidades à diferença e à gestão de comportamentos diferenciados numa prática educativa, de inclusão ativa porque informada, sem substituições de papéis ou tarefas imputados aos que as exercem, mas imbuída de espírito de desenvolvimento de uma cultura de cidadania humanizada, ativa, responsável e respeitadora.

7 - CONSIDERAÇÕES FINAIS

O trabalho desenvolvido teve como ponto de partida melhorar a qualidade de vida das crianças e dos jovens com epilepsia, atendendo às suas necessidades básicas (físicas, emocionais e sociais). Desenvolvemos articulação com os vários parceiros e serviços de forma a garantir o estabelecimento de uma rede de cuidados eficazes.

Temos consciência que, seja qual for o contexto em que o enfermeiro se encontre, devemos cuidar do indivíduo e família na sua dimensão biopsicológica e social e inserido na comunidade para que as nossas respostas às suas necessidades e preocupações tenham sentido e respondido às suas inquietações e necessidades.

Fortalecer a família, capacitando-a para enfrentar novas situações, conhecendo as suas redes de suporte, ao mesmo tempo que ativamos os restantes recursos da comunidade necessários para devolver o equilíbrio à criança e jovem e família, devem ser os nossos objetivos como profissionais de saúde. Tornou-se claro que, para que os objetivos fossem conseguidos, foi necessário o estabelecimento de uma relação terapêutica, entre pais e enfermeiros, baseada no respeito pela sua autonomia, crenças e valores, capacidades, limitações e a tomada de decisão face aos cuidados de enfermagem.

Gostaríamos, ainda, de realçar que, apesar dos obstáculos encontrados, nomeadamente a falta de tempo para coordenar as atividades profissionais, vida de estudante e familiar, conseguimos atingir os nossos objetivos e desenvolver uma aprendizagem muito enriquecedora, obtendo bons contributos para melhorar o nosso desempenho profissional e a qualidade de cuidados à criança, ao jovem e família com patologia de epilepsia. Foi, sem dúvida, uma experiência de aprendizagem muito enriquecedora, do ponto de vista pessoal e profissional e muito gratificante o contacto com a família, o jovem e a criança, elas merecem todo o nosso apoio, empenho e carinho. E, como escreveu Fernando Pessoa, “As crianças são o melhor do mundo”.

8 - REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AUSTIN, J. et al (2002) - Development of a Self- Efficacy scale for children and adolescents with epilepsy. **Children's Health Care**. 31(4). p. 295-309
- BARROS, Luísa (1999)- **Psicologia Pediátrica: perspectiva de desenvolvimento**. Lisboa: Climepsi Editores,. ISBN 972-8449-45-3
- BEGLEY, Doreen & NEWBERRY, Lorene (2001) - Urgências Neurológicas. In: **SHEEHY S. Enfermagem de Urgência da teoria à prática**. 4ª Ed. Lusociência. ISBN: 972-8383-16-9. p. 561- 572
- BUCKLEY, Roger; CAPLE, Jim (1998)- **Formação Individual e Coaching**. Lisboa: Monitor. ISBN 972-9413-30-4.
- CABETE, Dulce (1998)- A formação por projecto, ou um projecto em formação. **Pensar Enfermagem**. 2º semestre. Vol 2 Nº2. p. 34- 37
- CAETANO, António; VALA, Jorge (2002) - **Gestão de Recursos Humanos: contextos, processos e técnicas**. Lisboa: Editora RH, Lda. ISBN 972-96897-8-4.
- CARRONDO, E. M. (2006)- **Formação profissional de enfermeiros e desenvolvimento da criança: contributo para um perfil centrado no paradigma salutogénico**. Universidade do Minho: Instituto de Estudos da Criança. Tese de Doutoramento.
- CHEN, H.J. et al (2010). Lived experience of epilepsy from the perspective of children in Taiwan. **Journal of Clinical Nursing**, 19. p. 1415-1423
- CLEAVER, Amanda (2008). Bringing epilepsy out of the shadows. **British Journal of School Nursing** Vol. 3, nº 3. Maio/Jun. p.141-143
- CORDEIRO, A ; SILVEIRA, A & RAPOSO A (2002)- Triagem nos serviços de urgência geral. **Nursing**. Fevereiro. p. 12-16
- COLLIÉRE, Marie-Françoise (1999) – **Promover a vida**. Lisboa: Lidel. ISBN 972-757-109-3.
- COSTA, J (2004) – **Métodos de prestação de cuidados**- Escola superior de Enfermagem de Viseu, 30 anos. (p.234-251): Disponível em. www.ipv.pt/millenum/Millenum30/19.pdf *acedido a 16/11/2011*

COWLING, Alan; MAILER, Chloe (2003) - **Gerir os Recursos Humanos**. Lisboa: Publicações Dom Quixote. ISBN 972-20-1445-5

D.R., 2ª série, nº 35 de 18/02/11; Regulamento: 123/11 EESIP

D.R., 2ª Série, nº 112- 11/06/2010 (Unidade Coordenadora Funcional)

DIAS, J. M. (2004) - **Formadores: Que desempenho?** Lisboa: Lusociência. ISBN 972-8383-75-4.

Direcção-Geral da Saúde (2004) - **Plano Nacional de Saúde 2004-2010: mais saúde para todos: prioridades**. Lisboa: DGS. ISBN 972-675-109-8. 1ºvol.

Direcção-Geral da Saúde. Divisão de Saúde Materna, Infantil e dos Adolescentes (2005) - **Programa-tipo de Atuação Saúde Infantil e Juvenil**. Lisboa: DGS. ISBN 972-675-084-9.

DYER, Kirsti (2005).- Identifying, Understanding and Working with Grieving Parents in the NICU, Part I: Identifying and Understanding Loss and the Grief Response. **Neonatal Network**. Vol. 4, nº 3. Maio- Junho. p. 35- 46.

ERICHSEN, T.; HAMILTON, G.; NAKKEN, K. & SMEBY, N. (2009) - What young people know about epilepsy and how they are affected by recurrent seizures. **British Journal of Neuroscience Nursing**. Vol 5, nº7. Julho. p. 304- 310

FERNANDES, I (2010)- Protocolos no serviço de urgência. **Revista Nursing**. Ed Julho. p.31-34

FISHER, R. S. et al. (2005) - Epileptic Seizures and Epilepsy: Definitions Proposed by the international League Against Epilepsy (ILAE) and the International Bureau for Epilepsy (IBE). **Epilepsia**. Nº46 (4). p. 470- 472

FREDERICO, Manuela- Integração Profissional. **Sinais Vitais**. Coimbra. ISSN 0872-8844. nº 37 (Julho 2001), p.33-36

FORTIN, Marie-Fabienne (2000)- **O processo de investigação. Da concepção à realização**. 2ª ed. Lusociência- Ed. Técnicas e Científicas, Lda. ISBN 972-8383-10-x

GIL, António Carlos (1989)- **Como elaborar projectos de pesquisa**. São Paulo. 2ª ed. Atlas. ISBN 85-224-0539-5

GUERRINI, Renzo (2006)- Epilepsy in children. **Lancet**. Vol 367. (Fev). p.499-524

- GOMES, Ana (2010) - Cuidar do recém-nascido com cardiopatia congénita e sua família numa Unidade de Cuidados Intensivos de Neonatologia. **Revista Nursing**. Nº 261. Setembro. p. 8- 17
- HALL-VIDAL, Judith (1977) - **Elaborar Relatórios**. Mem Martins: Publicações Europa- América, Lda. ISBN- 972-1-03408-8. .
- HOCKENBERRY, 2006- **Wong Fundamentos de Enfermagem Pediátrica**. 7ª ed. Elsevier Editora. ISBN 978-85-352-1918-0
- HUNTER, Lesley (1993)- Aplicação do Modelo de Orem em doentes com problemas cutâneos. **Nursing**. Nº 67. Agosto. p.20-22
- KÉROUAC, S. et al(1994). – **La Pensée Infirmière. Conceptions et Stratégies**. Quebec : Ed. Études Vivantes. ISBN 2-7607-0584-6.
- KIECKHEFER, G.; CHURCHILL, S.; TRAHMS, C. & SIMPSON, J. (2009) - Measuring Parent-Child Shared Management of Chronic Illness. **Pediatric Nursing**. Vol.35. Nº2. Março-Abril. p.101-108
- LAM, Joanne; SPENCE, Kaye & HALLIDAY, Robert (2007)- Parents'perception of nursing support in the neonatal intensive care unit. **Neonatal, Paediatric and Child Health Nursing**. Vol10. Nº3. Novembro. p.19-25
- LAZURE, Helene (1994)- **Viver a Relação de Ajuda. Abordagem teórica e prática de um critério de competência da enfermeira**. Lusodidacta. ISBN 972-95399-5-2
- LONGARITO, Clementina (2002) – O Ensino Clínico: A Importância da orientação e a construção do saber profissional. **Revista Investigação em Enfermagem**. Nº 5, Fev, p. 26 – 33.
- LORIG, K & HOLMAN H (2003)- Self-management Education: History, Definition, Outcomes and Mechanisms- **Annals of Behavioral Medicine**, vol 26, nº1. p.1-7
- LOUREIRO, Cândida et al (2002)- Integração e orientação dos enfermeiros. **Informar**. Ano VII, nº 27. Janeiro/ Abril, p.16-22.
- LUCAS, Hugo (2010)- Comunicação interdisciplinar em saúde: importância e desafios. **Revista nursing**. Maio. p. 8- 14
- LUDDER-JACKSON, Patricia (2000)- The Primary Care Provider and Children with Chronic Conditions. In: LUDDER-JACKSON, Patricia & VESSEY, Judith - **Primary**

Care of Children with Chronic Conditions. Mosby Inc St Louis, 3rd Ed. Missouri, ISBN 0323008836

LUZ, Margarida (2001)-Programa de Integração para Enfermeiros. **Servir.** Lisboa. ISSN 0871-2370. vol. 49, nº6. Novembro/ Dezembro. p.288-294.

MARCONI, Marina; LAKATOS, Eva (2003) – **Fundamentos de Metodologia Científica.** 5ª Edição, São Paulo: Atlas SA. ISBN 85-224-3397-6

MARTIN, I. Lopez- **Atencion Primária: Diagnostico de Enfermeira.** Madrid: McGraw-Hill – Interamericana, 1994,840 p. ISBN 84-486-0076-2.

MARTINS, Catarina (2002)- A Comunicação na Equipa de Enfermagem. **Revista Sinais Vitais.** Lisboa. ISSN 0872-8844. Nº45. Novembro. p.43-46.

MARTINS, C.& FRANCO, M.P. (2004) - O papel formativo do enfermeiro especialista. **Nursing.** 192. p. 6-9

MINISTÉRIO DA SAÚDE (1996)- **Normas Orientadoras Para a Intervenção do Enfermeiro no Programa de Saúde Infantil. Região de Saúde e Vale do Tejo.** Conselho de Administração. Julho

MITTAN, Robert (2009) - How (and why) to tell others about your epilepsy. **EP Magazine.** Abril. p.50-52

MODI, A.; RAUSCH, J & GLAUSER, T (2011)- Patterns of Nonadherence to Antiepileptic Drug Therapy in Children with Newly Diagnosed Epilepsy- **JAMA,** Abril, Vol 305, Nº16, p. 1669- 1676

MOTA, D.; COELHO, B. & PEREIRA, H. (2006) – A qualidade dos serviços de saúde: humanização dos cuidados. **Nursing.** Maio. p. 34-37

NAVALHAS, José (1997)- Projecto de Intervenção no âmbito da visitação domiciliária no contexto do cuidar em enfermagem. **Enfermagem.** n.º 7, 2ª série. p. 6-14.

NEVES, Cristina (2001)- A criança com doença crónica e seus pais. **Revista Nursing.** Nº 153. Março. S/ pag.

NUNES, Lucília (2006)- **Justiça, Poder e Responsabilidade: Articulação e Mediações nos Cuidados de Enfermagem.** Lisboa. Lusociência. p. 347-362. ISBN 972-89830-17-8

O'DELL, C. et al., (2007)- Emergency Management of Seizures in the School Setting. **The Journal of School Nursing**. Vol. 13, nº3. (Jun). p. 158- 165

ORDEM DOS ENFERMEIROS (2011) – **Guias Orientadores de Boa Prática em Saúde Infantil e Pediatria**. Série I, Vol. 3, nº 3. Ordem dos Enfermeiros. ISBN978-989-844-01-1.

ORDEM DOS ENFERMEIROS (2010) – **Guias Orientadores de Boa Prática em Saúde Infantil e Pediatria**. Série I, Vol. 1, nº 3. Ordem dos Enfermeiros. ISBN978-989-844-00-4.

ORDEM DOS ENFERMEIROS (2009) – **Perfil de Competências Comuns e Específicas do Enfermeiro Especialista**. In: Cadernos Temáticos – Modelo de Desenvolvimento Profissional.

ORDEM ENFERMEIROS (2005) – **Código deontológico de enfermeiro: dos comentários à análise dos dados**. Lisboa: Ordem Enfermeiros. ISBN 972-99646-0-2.

ORDEM DOS ENFERMEIROS (2004) – **DIVULGAR Competências do enfermeiro de cuidados gerais**. Maio

ORDEM DOS ENFERMEIROS (2004) - Revista Ordem dos Enfermeiros. Nº13, Julho

ORDEM DOS ENFERMEIROS (2002) – **DIVULGAR Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem. Enquadramento conceptual. Enunciados descritivos**. Setembro

ORDEM DOS ENFERMEIROS (2001) - **Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros**. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros,

OREM, D (1993)- **Modelo de Orem. Conceptos de enfermaría en la práctica**. Ediciones científicas y Técnicas, SA. ISBN 84-458-0092-2

ORIENTAÇÕES DA DIREÇÃO GERAL DA SAÚDE (nº2/2012) acedido em 26 de Janeiro de 2012

PERETTI, Jean-Marie (2001) - **Recursos Humanos**. Lisboa: Edições Silabo,. ISBN 972-618-257-3.

PHANEUF, Margot (2005) - **Comunicação, entrevista, relação de ajuda e validação**. Loures: Lusociência. ISBN 972-8383-84-3.

PHANEUF, M. (2001)- **Planificação de Cuidados: um sistema integrado e personalizado**. Quarteto Editora. ISBN: 972-8535-78-3

PHANEUF (1995)- **Relação de ajuda: elemento de competência da enfermeira.** Coimbra. Cuidar: edição da Associação de enfermeiros especialistas em enfermagem médico- cirúrgica

PINTO, Dalila; SILVA, Berta & COSTA, Paulo (2007)- Genética das epilepsias. In: ALVES, Dílio, LUZEIRO, Isabel & PIMENTEL, José - **Livro Básico da Epilepsia.** Bial. ISBN 978-972-99224-9-7.p.81-108

POLIT, Denise; BECK, Cheryl; HUNGLER, Bernardette P. (2004) - **Fundamentos de pesquisa em Enfermagem métodos, avaliação e utilização.** 5ª ed. Porto Alegre: Artemed Editora. ISBN 0-7817-2557-7.

POOCHIKIAN-SARKISSIAN, S. et al, (2008)- Psychological impact of illness intrusiveness in epilepsy- Comparison of treatments. **Psychology, Health & Medicine.** 13 (2).Março. p.129-145

RAMOS (2001)- A empoderamento em saúde: o papel do enfermeiro. **The Internet journal of healthcare administration**, vol1, nº2. p. 26- 31

ROSA, Maria (1997). Obstáculos recebidos por pais e professores no atendimento das necessidades de crianças com epilepsia. **Rev. Latino-am. Enfermagem-** vol5, número especial. Maio. p. 37-44

RODRIGUES, Ana; FERNANDES, Luís (1996)- A Importância da Comunicação numa equipa multidisciplinar. **Nursing.** Ano 9, nº 101.Junho, p.8-11.

SALDANHA, Guillermo (1979) - **Manual de Pessoal.** Rio de Janeiro. Livros técnicos e científicos.

SANTOS, Fernanda (1999)- Elaboração de protocolos. **Enfermagem 2ª serie. Publicação Ass. Port. Enfermeiros e da Ass. Enf. Sala Operações Portugueses** (Out/Dez). p. 9- 12

SOUSA et al (2010)- Reliability, validity and factor structure of the appraisal of self-care agency scale- revised (ASAS-R). **Journal of Evaluation in Clinical Practice**, 16, p. 1031-1030

SUSSAMS, John E (1990) - **Como fazer um Relatório.** 2ª ed. Lisboa: Editorial Presença. ISBN 972-23-1290-1

VIDALL, S-A (1998) - King's fund Organizational Audit: More than ticks in boxes. **Journal of Quality Clinical Practice**. N°18.p.83-88

YOUNG, Gina ; HOLDITCH-DAVIS, Diane – Nursing Care of the High-Risk Neonate. In MOTT, Sandra; JAMES, Susan; SPERHAC, Arlene – **Nursing Care of Children and Families**. 2ª edição. Redwood City: Addison-Wesley Nursing, 1990. ISBN 0-201-12923-X. Cap. 41, p. 1844 - 1880.

WARD, Susan & HISLEY Shelton (2009) - **Maternal- Child Nursing Care: Optimizing Outcomes for mothers, children & families**. Cap. 35 “Caring for the child with a chronic condition or the dying child”. F.A. Davis Company,. ISBN: 978-0-8036-1486-4. P.1113- 1155

WIEBE, S. et al. (2009) - Epidemiology of Epilepsy: Prevalence, Impact, Comorbidity and Disparities. **Canada Journal Neurological Sciences**. 36: Suppl. 2. p 7- 16

WONG, Donna (1999) - **Whaley & Wong. Enfermagem pediátrica. Elementos Essenciais à intervenção efectiva**. 5ª ed. Rio de Janeiro: Editora Guanabara koogan S.A. ISBN 85-277-0506-0.

9 - BIBLIOGRAFIA CONSULTADA

AGUIAR, M.B. & FIGUEIREDO, B (2010) - Prematuridade e baixo peso do bebê à nascença: da investigação à intervenção- **Revista Nursing**. Nº 253. Janeiro. p.7- 17

ANTUNES, M & PEREIRA, M (2009) - Quando o bebê nasce diferente. **Revista Nursing**. Nº 247 Julho. p. 13- 15

AREDE, MENDES & MARQUES (2009) - A prematuridade no processo de parentalidade- Intervenção de enfermagem e a percepção dos pais. **Revista Nursing**. Nº 245. Maio. p. 6- 14

AUSTIN, Joan; DUNN, David; PERKINS, Susan & SHEN, Jianzhao (2006)- Youth with epilepsy: Development of a model of children's attitudes toward their condition. **Children's Health Care**. 35 (2). p. 123-140

BRACKEN, Julie (2001) – Triagem. In: **SHEEHY S. Enfermagem de Urgência da teoria à prática**. 4ª Ed. Lusociência. ISBN: 972-8383-16-9. p. 117- 124

CALLAGHAN, Donna (2006) - Basic Conditioning Factors'Influences on adolescents'health behaviors, self-efficacy and self-care. **Issues in Comprehensive Pediatric Nursing**, 29; p.191-204

CARVALHO, Elisa (2008) - **Crianças em risco**- Universidade Portucalense http://elisacarvalho.no.sapo.pt/EE/Trabalho_int_precoce.pdf

CESCUTTI-BUTLER L. & GALVIN K. (2003)- Parents' perceptions of staff competency in a neonatal intensive care unit- **Journal of Clinical Nursing**. 12, p. 752- 761

DOVERTY, Neil (1994) - Uso terapêutico da brincadeira no hospital. **Nursing Revista Técnica de Enfermagem**. Nº 73. Fevereiro. p. 12-15

DYER, Kirsti (2005) ^a.- Identifying, Understanding and Working with Grieving Parents in the NICU, Part II: Strategies. **Neonatal Network**. Vol.2 4, nº 4. Jul-Agosto. p. 27- 40.

DUARTE, C (2010) - O recém-nascido com necessidade de cuidados especiais: da negociação em parceria à continuidade de cuidados no domicílio- **Sinais Vitais**. Junho. p. 22- 26

FEGHAN L. & HELSETH S. (2009) -The parent-nurse relationship in the neonatal intensive care unit context- closeness and emotional involvement. **Nordic College of Caring Science**. p. 667- 673

FONSECA, Helena (2005)– **Viver com adolescentes**. Lisboa: Editorial Presença. ISBN 972-23-3366-6.

JESUS, C; SILVA, C. & ANDRADE, F (2005) - Alta clínica e continuidade de cuidados no domicílio. **Sinais Vitais**. Março, nº59. p. 25-28

KYNGÄS, HELVI (2003) - Patient education: perspective of adolescents with a chronic disease- **Journal of Clinical Nursing**; 12; p.744- 751

LEE, W. & ONG, H.(2003)- **Management of Epilepsy in Children**. 2nd Ed. Blackwell Publishing. ISBN 1-4051-2466-0

LISLE-PORTER & PODRUCHNY (2009) - The dying Neonate: family- centered end-of-life care. **Neonatal Network**. Vol 28. Nº 2 Março/Abrilp. P.75-83

MACPHAIL, Estelle (2001) – Panorâmica da Enfermagem de Urgência. In: **SHEEHY S. Enfermagem de Urgência da teoria à prática**. 4ªEd. Lusociência. ISBN: 972-8383-16-9. p. 3-7

MADEIRA, Lelia – **Alta Hospitalar da Criança: Implicações para a Enfermagem**.

2001. Acedido em Novembro 2011. Disponível em:

<http://www.fsp.usp.br/MADEIRA.HTM>

MC GRATH, Jacqueline (2001) - Building Relationships with families in the NICU: Exploring the Guarded Alliance. **Journal of Perinatal and Neonatal Nursing**. 15(3).Dez. p. 74-83.

MENDES (2008) - Hospitalização das crianças: olhares cruzados **Revista Nursing**. p.13- 19

MU Pei-Fan & CHANG Kai- Ping (2010) - The effectiveness of a programme of enhancing resiliency by reducing family boundary ambiguity among children with epilepsy. **Journal of Clinical Nursing**. p. 1443-1453

OBEIDAT, H., BOND, E., CALLISTER, L. (2009)- The parental experience of having an infant in the newborn intensive care unit. **The Journal of Perinatal Education**. Vol. 18, nº 3. p. 23-29

OREM, DOROTHEA (1991) – **Nursing Concepts of practice**. 5th ed. St. Louis, MO: Mosby-Year Book Inc.

PEREIRA, Henrique & RODRIGUES, Tiago (2007) –Aspectos psiquiátricos da epilepsia. In: **Livro Básico da Epilepsia**. Bial. ISBN 978-972-99224-9-7. p. 325-341

PINTO, C & FIGUEIREDO, M (1995) - Cuidar da criança doente. **Revista nursing**. Dezembro. p.15-16

RAMALHO; Ana (2007) - **Criação de oportunidades para a igualdade das crianças em risco**- Fundação AMI acedido em Dezembro 2011. Disponível em: http://www.fpat.pt/noticias/Nov2007/parentalidade_anaramalho.pdf

ROSAS, Manuel (1998) - Aspectos psicológicos do sofrimento do doente. **Nursing Revista Técnica de Enfermagem**. Nº 120. Março. p.34-35

SAMPAIO, Daniel (2002)– **Ninguém Morre Sozinho. O adolescente e o suicídio**. Lisboa: Editorial Caminho. ISBN 972-21-05-48-5.

SÁNCHEZ, Jose (2009)- **Monografias de EMERGENCIAS. Actualización. Tratamiento de las crisis epilépticas en urgências**. Grupo Saned. Julho.

SARGENT, Amy (2009) - Predictors of needs in mothers with infants in the NICU. **Journal of Reproductive and Infant Psychology**. Vol 27, nº2. Maio 2009. p. 195-205

SILVA, Maria Helena (2009) - Importância da avaliação das necessidades da família do doente, para o desenvolvimento da profissão de enfermagem. **Revista Sinais Vitais**. Julho. p. 45- 48

SLUSHER, IDA (1999)-Self-care agency and self-care practice of adolescents- **Comprehensive Pediatric Nursing**. Nº22. p. 49-58

STUART, Gail W.; LARAIA, Michele T.(2001)- **Enfermagem Psiquiátrica. Princípios e prática**. 6ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas. ISBN 85-7307-713-1.

WIGERT, HELLSTRÖM & BERG (2008)- Conditions for parents'partipation in the care of their child in neonatal intensive care- a field study acedido em 14/1/2012. Disponível em: www.biomedcntral.com

APÊNDICES

APÊNDICE I
Cronograma de atividades

APÊNDICE II

Guião de entrevista aos enfermeiros do SUP

APÊNDICE III
Guião de entrevista aos pais no SO

APÊNDICE IV

Slide da ação de formação

APÊNDICE V
Divulgação da ação de formação

APÊNDICE VI
Plano de sessão

APÊNDICE VII
Reflexão no Serviço de Urgência de Pediatria

APÊNDICE VIII

Reflexão na Consulta de Pediatria do Hospital de Santa Maria

APÊNDICE IX

Guião de entrevista aos enfermeiros do centro de Desenvolvimento

APÊNDICE X

**Folha de articulação entre o Serviço de Internamento e a Consulta
de Neurologia**

APÊNDICE XI
Reflexão no Serviço de Internamento

APÊNDICE XII

Folheto “Informação para a família”

APÊNDICE XIII

Folheto “Informação para o professor e educador”

APÊNDICE XIV

Folha de registo de articulação com os recursos da comunidade

APÊNDICE XV

**Folha de registo de intervenções feitas pelas enfermeiras da
Consulta, no Serviço de Internamento, na alta da criança e jovem**

APÊNDICE XVI

Slides da ação de formação “A Criança e o Jovem com epilepsia e família- atendimento de enfermagem”

APÊNDICE XVII
Divulgação da ação de formação

APÊNDICE XVIII
Plano de sessão

APÊNDICE XIX
Resultados da avaliação da ação de formação

APÊNDICE XX

**Norma de procedimento “Consulta de Enfermagem á Criança e
Jovem com epilepsia e família”**

APÊNDICE XXI

**Grelha de observação aos pais de crianças com convulsões
neonatais na UCIN**

APÊNDICE XXII

Guião de entrevista aos enfermeiros na UCIN

APÊNDICE XXIII

Guião de entrevista aos enfermeiros na Unidade de Cuidados

Continuados

APÊNDICE XXIV

Slides da ação de formação “A Criança e o Jovem com epilepsia e família- atendimento de enfermagem”

APÊNDICE XXV
Divulgação da ação de formação

APÊNDICE XXVI

Plano de sessão

APÊNDICE XXVII
Resultados da avaliação da ação de formação

APÊNDICE XXVIII
Folheto “Informação para a família”

APÊNDICE XXIX

Folheto “Informação para o professor e educador”

ANEXOS

ANEXO I

Algoritmo para o tratamento do estado de mal na criança

ANEXO II

Lista de contactos dos Centros de Saúde

ANEXO III

Questionário de avaliação da formação do Hospital Dona Estefânia

ANEXO IV

**Questionário de avaliação da formação da Unidade de Cuidados
Continuados da Pontinha**